



Faculdade de Medicina
Universidade de Coimbra

QUALIDADE DE VIDA EM DIÁLISE

Carla Alexandra Lopes dos Santos

Dissertação de Mestrado em Saúde Pública

Orientador

Professor Doutor Rui Alves

2015

Carla Alexandra Lopes dos Santos

Qualidade de Vida em Diálise

Dissertação de Candidatura ao Grau de Mestre em Saúde Pública
submetida à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Orientador: Professor Doutor Rui Alves

Resumo

A Doença renal crónica constitui hoje um importante problema médico e de saúde pública, temática de importância fundamental na área da saúde, em que a tecnologia intervindo nas fronteiras entre a vida e a morte é determinante na manutenção da vida. Os avanços da tecnologia e a melhoria dos tratamentos dialíticos evoluíram substancialmente, bem como o conhecimento ligado à insuficiência renal e seu tratamento, o que permitiu melhorar a qualidade de vida destes doentes nestes últimos anos. É indiscutível que a insuficiência renal e a diálise causam transtornos e incómodos à vida do doente, do ponto de vista físico, profissional e familiar.

É importante reconhecer a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, como um indicador de excelência dos cuidados de saúde, refletindo a voz do utente.

O objetivo desta tese consistiu em desenvolver um estudo não experimental, descritivo, transversal e quantitativo, com o propósito de avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde nas pessoas com insuficiência renal crónica em hemodiálise.

A amostra consistiu em 75 doentes com insuficiência renal crónica em tratamento de hemodiálise no Centro de diálise Davita-Leiria.

Neste estudo concluiu-se que a maioria dos doentes encara o tratamento como uma modalidade dolorosa, sofrida, angustiante, com limitações físicas, sociais e nutricionais, situação esta que não interfere na interação utente-sociedade-família.

Os resultados deste estudo demonstram que a doença renal crónica terminal tem um peso elevado na qualidade de vida destes doentes, reduz consideravelmente o desempenho físico e profissional do doente, levando a um impacto negativo sobre a sua perceção da própria saúde e afetando os níveis de vitalidade (energia e cansaço), o que pode limitar as interações sociais e causar problemas relacionados à saúde mental.

Relativamente ao desempenho emocional é outra dimensão que se revelou afetada. A depressão pode induzir o doente a inúmeras complicações, desta forma é relevante avaliar o estado emocional desses doentes, já que esse fator afeta diretamente o resultado da diálise e a sobrevivência dos doentes submetidos a este tratamento.

Na população estudada constata-se que a maioria dos doentes estudados são do sexo masculino, na faixa etária dos 66 anos. Quanto ao estado civil, mais de metade são casados com ou sem registo e verifica-se que 65,33% possuem baixa escolaridade com idêntico percentual de aposentados.

Verifica-se valores médios de qualidade de vida superiores nos doentes casados com registo, trabalhadores por conta própria e maiores rendimentos.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Insuficiência renal crónica; Diálise

Summary

Chronic kidney disease is now a major medical and public health problem. It is a fundamentally important issue in health care, where technology intervening on the borders between life and death is crucial in sustaining life. In recent years the technology's advances and the dialysis treatment improvement have substantially risen, as well as knowledge connected to renal failure and its treatment, which allowed improvement of the quality of patients' life. From the physical, professional and family point of view, we cannot contest that renal failure and dialysis cause inconvenience and nuisance to the patient's life.

It is important to recognize the evaluation of quality of life related with health, as an indicator of excellence in health care, reflecting the patient's voice.

This thesis' objective was to develop a descriptive, transversal, quantitative and non-experimental study, with the purpose of evaluate the quality of life related to health in people with chronic renal failure who are doing haemodialysis' treatment. The sample consisted of 75 patients with chronic renal insufficiency in haemodialysis' treatment in Davita-Leiria dialysis centre.

In this study, we can conclude that the majority of patients face treatment as an agonizing painful mode, with physical nutritional and social limitations; nevertheless, this situation does not interfere with patient-society- family interaction.

This study's results demonstrate that chronic end-stage renal disease has a high weight on life's quality of these patients; it reduces significantly physical and occupational patient's performance, leading to a negative impact on their health's perception and it affects their health's levels (energy and exhaustion), which can limit social interactions and it can cause mental health problems.

This study also proves that another affected dimension is the emotional performance. Depression can cause several complications to the patient, this way, it is relevant to assess the emotional state of these patients, as this factor directly affects the result of dialysis and patients' survival that are doing this treatment.

In this population it appears that most of the patients studied are around 66 year-old male. Regarding marital status, more than half are married with or without registration and it turns out that 65,33% have low education with similar percentage of retirees.

There are superior quality of life average values in married patients with registration, self-employed and with higher yields.

Keywords: Quality of life; Chronic renal failure; Dialysis

ÍNDICE

0 – INTRODUÇÃO	9
1 – FASE CONCEPTUAL	14
1.1- Qualidade de Vida	14
1.1.1 – <i>Qualidade de vida e saúde</i>	<i>16</i>
1.1.2 – <i>Qualidade de vida e doença crónica</i>	<i>19</i>
1.2 – Doença Renal.....	21
1.2.1 - <i>Principais manifestações clínicas e anomalias laboratoriais</i> <i>decorrentes da insuficiência renal</i>	<i>27</i>
1.2.2 – <i>Terapias de substituição renal</i>	<i>29</i>
1.2.3- <i>Hemodiálise – Um pouco de história</i>	<i>38</i>
1.2.4- <i>Implicações da Hemodiálise na vida do doente I. R.C.....</i>	<i>42</i>
2 – FASE METODOLÓGICA	45
2.1 – Desenho de Investigação	45
2.2– Aspetos éticos e formais	51
2.3 – Tratamento Estatístico	52
2 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	54
3 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	68
5 - SUGESTÕES E/OU RECOMENDAÇÕES DE DESENVOLVIMENTO OU ATUAÇÃO	78
6 – CONCLUSÃO	80
7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	82

8 - ANEXOS

Anexo I – Autorização da Comissão de Ética da FMUC

Anexo II – Questionário

Anexo III – Consentimento Informado

Anexo IV – Autorização para utilização da escala KDQOL-SF1.3 - Kidney Disease and Quality of Life validada para a população portuguesa

Anexo V – Autorização do Centro onde decorrerá o estudo

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Etiologia da DRC nos doentes incidentes em 2014.....	27
Gráfico 2 – Doentes que iniciaram tratamento substitutivo da função renal em 2014.....	32
Gráfico 3 – Distribuição Nacional dos doentes IRC T em HD e DP em 2014..	33
Gráfico 4 – Transplantação renal em 2014.....	38
Gráfico 5 – População em HD em Portugal em 2014.....	43

Índice de Quadros

Quadro 1 – Causas da LRA.....	25
Quadro 2 – Vantagens e desvantagens das terapias de reposição renal intermitentes versus contínuas.....	31
Quadro 3 – Representação do número de questões por dimensão do KDQOL-SFTM 1.3.....	50
Quadro 4 – Caracterização da amostra quanto ao género.....	54
Quadro 5 – Caracterização da amostra quanto à idade.....	54
Quadro 6 – Auto-perceção de QV global.....	55
Quadro 7 – Auto-perceção de QV global consoante o género.....	56
Quadro 8 – Relação entre a idade e a auto-perceção de QV.....	57
Quadro 9 – Caracterização da amostra quanto à escolaridade.....	58
Quadro 10 – Caracterização da amostra quanto ao rendimento pessoal.....	59
Quadro 11 – Caracterização da amostra quanto ao rendimento do agregado familiar.....	59
Quadro 12 – Caracterização da amostra quanto à situação familiar.....	60
Quadro 13 – caracterização da amostra quanto à situação perante o trabalho.....	60
Quadro 14 – Auto-perceção da QV consoante a escolaridade.....	61
Quadro 15 – Auto-perceção da QV consoante o rendimento pessoal.....	62

Quadro 16 – Auto-percepção da QV consoante o rendimento do agregado familiar.....	63
Quadro 17 – Auto-percepção da QV/dimensão sono consoante o rendimento do agregado familiar.....	64
Quadro 18 – Auto-percepção da QV consoante a situação familiar.....	65
Quadro 19 – Auto-percepção da QV consoante a situação familiar/dimensão desempenho emocional.....	65
Quadro 20 – Auto-percepção da QV consoante a situação perante o trabalho.....	66
Quadro 21 – Auto-percepção da QV/dimensão Saúde geral consoante a situação perante o trabalho.....	67
Quadro 22 – Análise da Consistência Interna (Alpha de Cronbach) da ESRD.....	67

Abreviaturas e Siglas

APIR – Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

DPCA – Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória

DPA - Diálise Peritoneal Automática

DRCT – Doença Renal Crónica Terminal

DRC – Doença Renal Crónica

DR – Doença Renal

DP – Diálise peritoneal

ESRD – End Stage Renal Disease

FMUC – Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

HD – Hemodiálise

HTA – Hipertensão arterial

IR – Insuficiência Renal

IRA – Insuficiência Renal Aguda

IRC – Insuficiência Renal Crónica

IRC T – Insuficiência renal crónica terminal

LRA – Lesão Renal Aguda

NTA – Necrose Tubular Aguda

QV – Qualidade de Vida

SPSS - Statistical Package for the Social Science

SPN – Sociedade Portuguesa de Nefrologia

0 – INTRODUÇÃO

O tema escolhido para esta investigação prende-se com o interesse pessoal na área da diálise e por considerar a insuficiência renal crónica um tema com grande impacto na sociedade. A Doença Renal Crónica Terminal é uma doença que interfere negativamente com a qualidade de vida, uma vez que causa grande impacto no desempenho físico, intelectual e social dos doentes.

A doença renal crónica é uma patologia progressiva, com elevada taxa de mortalidade na fase mais avançada, que ameaça tornar-se num grave problema de saúde pública com implicações sérias no Serviço Nacional de Saúde.

Trata-se de uma doença que acomete diferentes idades mas envolve particularmente os indivíduos em faixas etárias mais avançadas.

Estima-se que na população em geral aproximadamente 1 em cada 10 adultos sofram de doença renal crónica. Em Portugal a incidência e prevalência da doença renal crónica terminal é a maior da Europa e das maiores do mundo. De acordo com os registos da SPN em 2014 a prevalência de doentes em tratamento substitutivo (estádio 5), ou seja com a necessidade de diálise ou transplante de rim envolve 18703. Destes 11350 encontram-se em hemodiálise, 735 em diálise peritoneal e 6618 estão transplantados com rim funcionante.

O número de doentes incidentes em tratamento substitutivo cresceu nos dois últimos anos à ordem dos 2000/ano, rondando os 200 por milhão de habitantes. Entretanto as taxas de mortalidade por IRC mostram uma tendência decrescente tanto para homens como para mulheres.

A doença renal crónica (DRC) caracteriza-se pela perda lenta mas progressiva das funções renais, a quais em fase mais avançada não mantêm a homeostase do meio interno e por isso é inevitável o tratamento de substituição.

As causas desta doença são várias: os rins doentes tornam incapazes de proceder à eliminação de certos resíduos produzidos pelo nosso organismo,

ficando assim perturbado o controlo da composição dos líquidos que constituem o interior do corpo humano. Assim que a função renal se reduz 10 a 15% do normal, não é possível viver sem um tratamento de substituição, isto é, a diálise (Diálise Peritoneal Ambulatória Contínua, Diálise Peritoneal Intermitente, Diálise Peritoneal Automatizada, Hemodiálise) ou a transplantação renal. Diz-se, então, tratar-se de doença renal crónica terminal, com impacto negativo na qualidade de vida do doente expondo-o a várias restrições.

O doente tem muitas vezes consciência de se encontrar num estado de sobrevivência, atribuindo, assim, maior relevância à qualidade de vida. Este conceito é de difícil definição. Sendo a qualidade de vida uma entidade multidimensional, a sua avaliação não se pode, no entanto, restringir à mensuração dos resultados obtidos com tratamentos e intervenções médicas, devendo portanto, englobar o impacto que a doença e o tratamento representam nas várias dimensões do indivíduo.

A noção de qualidade de vida transita de um campo semântico polissêmico: de um lado, está relacionada a modo, condições e estilos de vida. De outro, inclui as ideias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana. E, por fim, relaciona-se ao campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais. No que concerne à saúde, as noções unem-se numa resultante social de construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece, como parâmetros, para si.

Qualidade de vida é um termo utilizado por várias vertentes, na área da saúde. O interesse pelo conceito faz-se em paralelo com a mudança do perfil de mor mortalidade que indica o aumento da prevalência das doenças crónicas-degenerativas, como a DRC. Para o Grupo da Qualidade da Organização Mundial de Saúde (OMS), a QV é definida como “a perceção da pessoa quanto à sua posição na vida, no contexto cultural e sistemas de valores nos quais ela vive, assim como quanto aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

É visível o crescente interesse da avaliação da qualidade de vida na insuficiência renal crónica terminal, com as práticas dialíticas a provocarem profundas alterações nas atividades da vida diária dos indivíduos. A doença renal, para além das taxas de sobrevivência elevadas que possibilita, é

considerada uma doença altamente intrusiva, pelas implicações e restrições que impõe à vida diária e pela incerteza do seu prognóstico.

Vários estudos demonstram que cerca de dois terços de doentes em programa de diálise não voltam a retomar o emprego e independentemente das causas, a perda de emprego tem sempre grande compromisso psicológico e a afirmação social com frequência depende do trabalho que realiza.

“Os dialisados que não trabalham têm extremas dificuldades em encontrar atividades satisfatórias substitutivas da profissão. Mesmo os que mantêm a sua atividade profissional têm uma quebra significativa no grau de satisfação. Contribuirá para isto, as menores capacidades físicas e psicológicas, a menor disponibilidade e as repercussões da doença em diálise ao nível das perspetivas de evolução da carreira profissional” (ALMEIDA, 2012).

Segundo o mesmo autor, a vida familiar do dialisado sofre repercussões significativas decorrentes da hemodiálise. “Repercussões não só a nível da vida quotidiana, mas também a nível emocional e relacional que recaem sobre todos os elementos da família, doente, conjugue, filhos, pais e sobre a família considerada como um todo”. Este mesmo autor refere que o tempo requerido para as sessões de diálise e outros atos médicos e as complicações físicas que podem ocorrer no doente, vêm diminuir a sua disponibilidade e algumas das suas capacidades, podendo assim interferir seriamente na vida familiar.

A insuficiência renal é uma doença crónica, que acarreta imensas alterações e desafios na vida diária destes doentes e que constitui uma companhia perpétua. O objetivo último do tratamento desta doença, não só deve ser prolongar a vida do doente — utilizando se necessário terapias de substituição da função renal — mas também proporcionar um maior grau de reabilitação com a melhor qualidade de vida possível. A qualidade de vida relacionada com a saúde estão, assim, associados a um mais alto nível de bem-estar e de satisfação dos indivíduos e, também, a uma melhor adaptação às circunstâncias e a uma maior rentabilidade, contribuindo para uma menor morbilidade e, conseqüentemente, menor encargo económico. Por outro lado, é imprescindível a introdução da avaliação da qualidade de vida como indicador positivo dos cuidados de saúde.

Num estudo anteriormente realizado da autoria de NUNES, Cláudia et al, 2012, os resultados mostraram que os doentes que efetuam diálise entre 1 a 5

anos referem menor QV comparativamente aos que se encontram em tratamento há menos de 1 ano ou há mais do que 5. Os homens demonstram melhor perceção da QV particularmente na função emocional do SF-36 e nos efeitos da doença na vida diária do ESRD. As dimensões mais afetadas são a saúde geral (SF-36) e o peso da doença renal (ESRD). Os autores concluíram que a QV, enquanto indicador do dinamismo e adaptabilidade à doença crónica, favorece o desenvolvimento de medidas de ação que permitam a melhoria dos cuidados a estes utentes.

TRENTINI, Mercedes, et al (2004), num estudo sobre QV de pessoas dependentes de hemodiálise, os resultados indicaram que a maioria mostrou dificuldades de fazer exercícios físicos e também apresentam cansaço, tontura, palpitações, insónia, e náuseas; 84,3% veêm a sua vida controlada por outras pessoas, 25,5% sente-a como fracasso e 80,2% não sabem o que fazer com a vida.

PATAT, CI et al (2012) num estudo sobre QV de doentes em hemodiálise obtiveram os seguintes resultados: 48,8% avaliam a saúde como razoável e 44,2% como boa. Dimensões com menores scores médios: "situação de trabalho" (20,78%), "função física" (22,8%) e "função emocional" (25,97%), com medianas zero. A dimensão "estímulo por parte da equipa" (96,43%) obteve score médio mais alto e mediana 100. No mesmo estudo concluiu-se que a hemodiálise mantém a vida, alivia sintomas, previne complicações, mas interfere na qualidade de vida, negativamente: situação de trabalho, função física e emocional e positivamente, bom relacionamento com a equipa de saúde.

YEN, Lin e tal (2010) num estudo sobre QV em doentes que realizam hemodiálise, concluiu que a QV dos indivíduos portadores de DRC em programa de hemodiálise, está comprometida., principalmente em relação aos aspetos físicos e mentais.

Perante estas considerações, torna-se importante aprofundar o conhecimento de como a doença renal crónica pode influenciar a qualidade de vida do indivíduo em tratamento hemodialítico

Este trabalho teve por objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde nas pessoas com insuficiência renal crónica em programa regular

de hemodiálise de forma a contribuir para a experiência adquirida nesta temática.

O trabalho foi estruturado em dois capítulos:

- ◆ O primeiro capítulo – fase conceptual, teve como finalidade o enquadramento teórico, a partir de uma atitude reflexiva sobre conceitos básicos relacionados com a temática em causa, tais como a qualidade de vida, a insuficiência renal e a hemodiálise.
- ◆ Do segundo capítulo consta a identificação da amostra, a descrição da metodologia utilizada, a escolha do instrumento de colheita de dados, os procedimentos formais e éticos e o tratamento estatístico e uma abordagem pormenorizada e precisa sobre os resultados obtidos. Neste capítulo encontram-se ainda os resultados apresentados em quadros, aos quais se segue a discussão dos resultados, conclusões e sugestões.

1 – FASE CONCEPTUAL

Neste estudo foram contemplados os requisitos necessários que presidem a um estudo com este objetivo: conhecer a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com insuficiência renal crónica em diálise.

1.1- Qualidade de Vida

A qualidade de vida refere-se basicamente à aptidão de funcionamento de um indivíduo no seu dia-a-dia e ao modo como ele percebe o seu bem-estar, razão pela qual as medidas de avaliação de qualidade de vida têm progressivamente assumido um papel fundamental.

Tradicionalmente, o conceito de qualidade de vida era delegado a filósofos e poetas, no entanto, atualmente existe crescente interesse de profissionais da saúde e investigadores em transformá-lo numa medida quantitativa que possa ser usada em ensaios clínicos e modelos económicos e que os resultados obtidos possam ser comparados entre diversas populações e até mesmo entre diferentes patologias.

O universo de conhecimento em qualidade de vida expressa-se como uma área multidisciplinar de conhecimento que engloba além de diversas formas de ciência e conhecimento popular, conceitos que permeiam a vida das pessoas como um todo. Nessa perspetiva, lida-se com inúmeros elementos do quotidiano do ser humano, considerando desde a perceção e expectativa subjetivas sobre a vida, até questões mais deterministas como o agir clínico frente a doenças e adversidades.

Dantes falava-se de uma filosofia ou de uma arte para viver. Atualmente fala-se num conceito.

A qualidade de vida é um termo que surgiu como conceito de condições de vida no trabalho, como um conjunto de aspectos de bem-estar, saúde e

segurança física, mental e social, capacidade de desempenhar atividades com segurança e com máximo aproveitamento possível da energia de cada trabalhador (produtividade).

A expressão “qualidade de vida” é utilizada pelos indivíduos com muita frequência, de forma indiscriminada, independentemente da cultura e classe social a que pertencem, dependendo muito do imaginário e das circunstâncias.

Segundo alguns autores, trata-se de um conceito multidimensional, extremamente ambíguo e amplo, que vai para além do estatuto económico ou social, a que durante muito tempo esteve associado. O mais importante é sermos reconhecidos como pessoas e recebermos a qualidade humana a que temos direito e, ao mesmo tempo, encontrarmos a resposta afetiva indispensável para a alegria de viver, mesmo na hora da provação.

Ao longo dos anos algumas disciplinas têm-se debruçado sobre este tema, manifestando uma preocupação em relação aos aspetos que concorrem para o bem-estar do ser humano, tais como a filosofia, a economia, a psicologia, a sociologia, a medicina e a enfermagem. O interesse manifestado pelas várias ciências sobre a qualidade de vida tem contribuído para a forma como se considera, estuda e se tem desenvolvido o seu conceito e enquadramento teórico.

O conceito não reúne a concordância de todos os autores, no entanto, apesar das diferenças e das várias perspetivas, existe uma certa analogia. Uns insistem no bem-estar económico, outros no sucesso, há ainda quem valorize o desenvolvimento cultural ou os valores éticos. Alguns autores, na sua conceção, aplicam o termo a comunidades e outros a indivíduos (ao seu estado subjetivo ou ainda às condições de vida). Porém, em todos eles nota-se a preocupação com um bom nível de saúde, o que tem servido de base a inúmeras reflexões e discussões.

A qualidade de vida relacionada com a saúde é o nível ótimo de funcionamento físico, mental, social e de desempenho, incluindo as relações (sociais), perceções da saúde, bom nível de condição física, satisfação com a vida e bem estar.

PIRES, Giovano (1998), afirma que este conceito deveria ser reavaliado, pois, segundo ele, “não respeita o critério de expectativa futura, uma vez que a qualidade de vida não depende só da saúde, das crenças espirituais ou do meio ambiente, mas também do otimismo com que a pessoa vive o seu quotidiano, da capacidade de superar os obstáculos, entre outras coisas”.

A QV, além de ser a percepção individual sobre a vida de cada um, é o sistema de valores pelo qual o indivíduo se rege, mas também os desenvolvimentos social, no trabalho, com a família, assim como o desenvolvimento económico e o desenvolvimento humano, sendo que a qualidade de vida é um processo que está em constante mudança, assim como a evolução técnico-científica, que acompanha as necessidades individuais.

1.1.1 – *Qualidade de vida e saúde*

A partir dos anos 80 do século XX, o conceito de qualidade de vida começa a ganhar uma importância crescente no domínio da saúde e dos cuidados de saúde, aumentando a sua relevância no discurso e prática médica. Para esse facto contribuiu o aumento da expectativa de vida, em virtude do progresso tecnológico da medicina, a mudança nas doenças, de predominantemente infecciosas a predominantemente crónicas. A QV começou a ser introduzida na investigação na área da saúde com o principal objetivo de avaliar o impacto específico não médico da doença crónica e como um critério para a avaliação da eficácia dos tratamentos médicos.

Segundo MINAYO, Maria Cecília (*Ciência & Saúde Coletiva*, 2000.), “tornou-se lugar-comum, no âmbito do setor saúde, repetir, com algumas variantes, a seguinte frase: *saúde não é doença, saúde é qualidade de vida*. Por mais correta que esteja, tal afirmativa costuma ser vazia de significado e, frequentemente, revela a dificuldade que temos, como profissionais da área, de encontrar algum sentido teórico e epistemológico fora do marco referencial do sistema médico que, sem dúvida, domina a reflexão e a prática do campo da saúde pública.” Dizer, portanto, que o conceito de saúde tem relações ou deve

estar mais próximo da noção de qualidade de vida, que saúde não é mera ausência de doença, já é um bom começo, porque manifesta o mal-estar com o reducionismo biomédico. Porém, pouco acrescenta à reflexão.

Os componentes da qualidade de vida e as suas inter-relações foram especificados e examinados por autores fora do campo da saúde em estudos dirigidos à população que não padecia de doenças. Posteriormente, e mais ou menos simultaneamente com o desenvolvimento dos estudos sobre a saúde, o conceito de qualidade de vida generalizou-se e popularizou-se em contextos médicos, intitulando-se “Qualidade de Vida Relacionada com Saúde”, centrada na situação global do indivíduo e dependente da doença, sintomas e tratamento do mesmo.

A qualidade de vida tornou-se um tema central nas sociedades modernas e foi adotada como objetivo fundamental nos resultados dos cuidados de saúde. A sua avaliação é um passo determinante na identificação dos aspetos psicossociais da doença, podendo contribuir para uma melhor monitorização da evolução dos doentes, e determinação da escolha do tratamento, mas falar de qualidade de vida relacionada com saúde sem antes analisar os conceitos de saúde e de doença parece não ter sentido.

Os modelos tradicionais de conceptualizar saúde e doença têm vindo a mostrar-se inadequados, uma vez que a atual meta dos cuidados de saúde é, para a maioria das pessoas, uma vida efetiva e de manutenção do seu funcionamento e bem-estar. Não só a cura e a sobrevivência são importantes, mas é-o ainda mais a qualidade de vida. Estes aspetos são, aliás, assinalados pela OMS quando usa lemas como “...dar mais anos à vida e mais vida aos anos...” (OMS, 1979)

Os conceitos de saúde e doença têm evoluído, sofrendo variações ao longo dos tempos, acompanhando a história do próprio Homem. Durante muito tempo, saúde foi definida em termos negativos e redutores, isto é, como “ausência de doença”, descurando componentes emocionais e sócio-culturais fundamentais. Na atualidade, estas definições não correspondem à realidade e não são operacionais.

Num conceito dinâmico de saúde, torna-se de grande utilidade conceptualizar saúde e doença em termos de um *continuum*, com uma zona intermédia, não muito bem definida, onde por vezes é difícil distinguir o normal do patológico e onde se têm em conta outras dimensões da pessoa (emocional, cognitiva, social, cultural, etc.) para além da muito enfatizada dimensão fisiológica/fisiopatológica.

Há algumas décadas, a OMS definiu saúde como “... completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença ou enfermidade...”. Esta definição foi muito elogiada pela inovação relativamente à multidimensionalidade mas também criticada pela sua inatingibilidade.

Na formulação dos objetivos das estratégias de “saúde para todos no ano 2000”, a palavra *completo* é suprimida assinalando-se, como objetivo a atingir para a totalidade dos habitantes de todos os países, um nível de saúde superior para poderem trabalhar produtivamente e participarem ativamente na vida social da comunidade a que pertencem (OMS, 1979). De salientar que bem-estar se trata de uma perceção pessoal, sendo o seu significado e definição variável de indivíduo para indivíduo, de acordo com o que cada um considera normal, inserido no grupo sócio cultural em que se integra, assim como das suas próprias experiências, o que dificulta a definição do conceito.

Os conceitos de saúde, qualidade de vida e bem-estar aparecem-nos, assim, interligados e encaminham-nos para um conceito holístico de saúde onde o Homem é encarado como ser bio psico social e onde a doença é definida como alteração do estado de saúde. Intervindo sobre a saúde melhora-se a qualidade de vida. A saúde é, assim, entendida como um recurso pessoal para a vida de todos os dias.

Os estados de saúde e doença vão ter sempre aspetos biológicos, psicológicos e sociais diferentes, sendo um erro considerar que se pode entender a doença sem atender às características psicológicas individuais e ao contexto social em que surge.

Deste modo e de acordo com RIBEIRO (1999), um indivíduo pode sentir-se doente sem ter nenhuma doença biológica diagnosticada e vice-versa. Esta realidade ao ser reconhecida, tem proporcionado o aparecimento de novos

conceitos, como é o caso do de uma medida de qualidade de vida num momento particular.

1.1.2 - Qualidade de vida e doença crónica

“A avaliação da qualidade de vida em contextos de saúde advém da importância crescente que hoje é reconhecida de que um dos principais objetivos dos cuidados de saúde é melhorar a qualidade de vida dos doentes” (PATRICK e ERICKSON, 1993). Há um movimento subjacente a este objetivo de se transitar de contextos orientados por parâmetros tradicionais de avaliação da doença relacionados com avaliações epidemiológicas ou pato fisiológicas para uma perspetiva mais abrangente que abarque a vida nas suas múltiplas dimensões. Isto torna-se pragmático no contexto das doenças crónicas, problema de saúde major com que as sociedades hoje se confrontam.

Situando-nos na problemática da saúde/doença, a doença crónica assume particulares contornos, não só pela longevidade que hoje é possível em grande parte dos quadros clínicos marcados pela cronicidade, mas o “crescer e viver” com uma doença crónica traz acrescidas exigências adaptativas aliadas aos desafios desenvolvimentistas que qualquer doente atravessa.

Segundo HELMAN (1994) “a enfermagem tem particular importância na melhoria da qualidade de vida dos doentes deficientes e crónicos. Na sua ação tem em atenção a pessoa numa perspetiva holística vendo-a como um todo sob o ponto de vista social, cultural e psicológico.”

As doenças crónicas representam 80% de todas as doenças e atingem mais de 50% de todas as pessoas.

A expressão “doenças crónicas” abrange uma grande variedade de quadros, da artrite reumatóide à epilepsia, das doenças cardiovasculares à diabetes, e têm como característica, na expressão de BLANCHARD (1982) “serem doenças que têm de ser geridas em vez de curadas”; ou seja, as pessoas que têm doenças crónicas podem fazer a vida do dia a dia como

qualquer outro cidadão e, grande parte deles acaba por falecer de velhice ou de outras doenças que não a doença crónica que os acompanhou grande parte da vida.

As doenças crónicas não se definem pela sua aparente ou real gravidade e a sua definição não é unívoca, mas de um modo geral aceita-se que são doenças ou sem cura ou de duração muito prolongada, que impõem ao sujeito doente mudanças importantes ao estilo de vida de modo a poder conviver diariamente, minuto a minuto, com a doença, mantendo uma qualidade de vida elevada. Frequentemente esse estilo de vida impõe regimes de tratamento (medicamentoso ou outros) que se tornam o elemento central na vida do indivíduo e dos seus próximos, como é, por exemplo, o caso da hemodiálise.

É no âmbito da doença crónica que se tem verificado um maior interesse em avaliar a QV, sendo que a importância da conceptualização deste conceito está intimamente ligada à evolução das doenças prolongadas. A incerteza persuasiva que envolve o diagnóstico e prognóstico, a progressão da doença e a imprevisibilidade que a caracteriza, bem como aos seus tratamentos, resultam inevitavelmente em algum grau de perturbação emocional, sem esquecer as limitações físicas e funcionais persistentes que conduzem à alteração do funcionamento e rotina diária, interferindo com a capacidade para trabalhar, desempenhar papéis familiares e sociais e com o envolvimento em atividades de lazer. Em virtude do seu diagnóstico ameaçador, dos seus tratamentos prolongados e muitas vezes agressivos e da incerteza do prognóstico, a doença crónica constitui-se como um risco para a qualidade de vida do indivíduo.

Compreende-se, assim, o interesse de investigadores e clínicos em avaliar a QV na doença crónica, bem como o fato de em praticamente todas estas doenças a QV ter sido estudada, desde as doenças cardiovasculares, infecção VIH, passando pelo cancro, artrite, doenças reumáticas em geral, doenças neurológicas, entre outras. Esta avaliação reveste-se de especial importância ao permitir i) identificar o impacto da doença e seu tratamento em diversas áreas de vida do doente; ii) melhorar o conhecimento acerca dos efeitos secundários dos tratamentos; iii) avaliar o ajustamento psicossocial à

doença; iv) medir a eficácia dos tratamentos; v) definir e desenvolver estratégias com vista a uma melhoria do bem-estar dos doentes; e vi) proporcionar informação prognóstica relevante quer para a resposta ao tratamento quer para a sobrevivência.

1.2 - Doença Renal

A doença renal é uma doença intrusiva, que provoca drásticas alterações ao nível das atividades da vida diária, sendo uma das doenças mais exigentes. O tratamento, não só deve prolongar a vida do doente, mas também proporcionar um maior grau de reabilitação como uma ótima qualidade de vida. Torna-se assim fundamental a avaliação da qualidade de vida destes doentes, onde é indispensável a participação do enfermeiro.

A doença renal (DR) é a situação que resulta da perda total ou em parte da função excretora do rim, este torna-se incapaz de continuar a exercer adequadamente as suas funções homeostáticas e desintoxicantes, resultando daí perturbações do equilíbrio hídrico e sódico e retenção dos catabolitos proteicos, de ácidos, de tóxicos, de medicamentos, etc.

Para SWEARINGEN et al (1999), “a Insuficiência renal ocorre quando os rins são incapazes de remover os resíduos metabólicos do corpo ou realizar as suas funções reguladoras”. Segundo o mesmo autor, as substâncias normalmente eliminadas na urina acumulam-se nos líquidos corporais, devido ao comprometimento da excreção renal, levando a uma rutura das funções endócrina e metabólica, assim como aos distúrbios hidro eletrolítico e ácido-base.

A doença renal pode instalar-se de uma forma aguda ou arrastada:

- Lesão Renal Aguda (LRA);
- Doença Renal Crónica (DRC)

Segundo SWEARING et al (1999), a **Lesão Renal Aguda** (LRA) “é uma redução súbita da função renal, geralmente manifestando-se com azotemia (elevação do nitrogénio ureico e da concentração sérica da creatinina) e algumas vezes associada à oligúria. (...) a Insuficiência Renal Aguda ocorre em até 5% dos utentes internados em serviços clínicos ou cirúrgicos.

O mesmo autor aponta como causas mais comuns de óbito em pacientes com IRA, as infecções (30-70%), os eventos Cardiovasculares (5-30%), as complicações Gastrointestinais, pulmonares ou neurológicas (7-30%), e a hiperkaliémia ou questões técnicas relacionadas à terapia dialítica (1 a 2%).

A LRA se não for detetada ou tratada adequadamente, pode levar à destruição do parênquima renal e progredir para Doença Renal Crónica terminal, com necessidade de tratamento substitutivo.

Causas da LRA

A LRA é causada por diminuição da perfusão renal, lesão do parênquima ou obstrução. Classifica-se segundo SWEARING et al (1999) como **Pré-Renal**, **Renal** e **Pós-Renal**, conforme as suas causas.

Causas Pré-Renais

Estas são alterações da perfusão renal quer por hipovolémia, quer por insuficiência circulatória (choque, insuficiência cardíaca, etc.). Numa fase inicial as alterações da função renal podem ser rapidamente reversíveis mas, caso a diminuição da perfusão se prolongar, for particularmente intensa, ou se verificar num rim previamente lesado, estabelecem-se lesões orgânicas características de necrose tubular.

Causas Renais

Uma grande variedade de doenças do parênquima renal pode provocar uma deterioração aguda da função renal. São exemplo algumas glomerulonefrites, as doenças vasculares do rim como a oclusão bilateral das artérias renais, a vasculite renal ou a nefroangiosclerose maligna, a nefrite intersticial grave, o rim mieloma, etc.

No entanto, a lesão do parênquima renal que mais frequentemente leva a IRA é a necrose tubular aguda (NTA) que contribui com 75% dos casos.

Causas Pós-Renais

Incluem-se nesta categoria as doenças que causam obstrução ao fluxo urinário a qualquer nível (bilateral ou em rim único).

CAUSAS DA IRA	
PRÉ-RENAIS (diminuição da perfusão renal)	Hipovolémia <ul style="list-style-type: none"> – Perdas gastrintestinais – Hemorragia – Queimaduras – Peritonite
	Síndrome hepato-renal
	Situações geradoras de edema <ul style="list-style-type: none"> – Insuficiência do ventrículo direito – Cirrose – Síndrome nefrótico
	Perturbações Vasculares Renais <ul style="list-style-type: none"> – Estenose da artéria renal – Trombose da artéria renal – Trombose da veia renal
	Diminuição do Débito Cardíaco

CAUSAS DA IRA (continuação)	
RENAIS (lesão do parênquima; necrose tubular aguda)	Agentes nefrotóxicos <ul style="list-style-type: none"> – Antibióticos – Diuréticos – Anti-inflamatórios não esteróides – Meios de contraste – Metais pesados – Solventes orgânicos Infecção (sepsis a gram negativos), pancreatite, peritonite Reacção Transfusional (hemólise) Rabdomiólise com mioglobínúria (lesão muscular grave) Lesões glomerulares Lesão isquémica
	Cálculos Tumores Hipertrofia benigna da próstata Papilite necrotizante Estenoses uretrais Coágulos sanguíneos Fibrose retroperitoneal

Quadro 1 – Causas da LRA; Fonte: SWEARINGEN et al Enfermagem de Cuidados Intensivos - Disfunções Renais e Urinárias (1999)

Fases evolutivas da LRA

Segundo SWEARINGEN (1999), há quatro fases clínicas de LRA:

1. Período de Início

Começa com a primeira agressão e termina quando a oligúria se instala.

2. Período de Oligúria

Uma queda no débito urinário das 24h para $\leq 400\text{ml}$, que é acompanhada por uma elevação da concentração sérica dos compostos geralmente eliminados pelos rins (ureia, creatinina, ácido úrico, ácidos orgânicos, potássio e magnésio). É nesta fase que os sintomas de uremia começam a aparecer, e é quando os distúrbios eventualmente fatais como a hipercalemiemia, se desenvolvem.

3. Período de Diurese

O utente apresenta um débito urinário gradualmente crescente, que indica um débito urinário gradualmente crescente, que indica o início da recuperação da filtração glomerular. Os valores laboratoriais param de aumentar e, eventualmente, inicia-se uma tendência para a descida.

Nesta fase os sintomas urémicos podem ainda estar presentes, sendo necessários cuidados médicos e de enfermagem especializados.

4. Período de Recuperação

Indica a melhora da função renal. Os valores laboratoriais evoluem progressivamente para um nível normal. Embora haja uma diminuição de 1 a 3% da taxa de filtração glomerular, isto não é clinicamente significativo.

Outras possibilidades evolutivas menos favoráveis podem existir. Uma delas é a lesão renal ser irreversível e portanto sem recuperação, entrando assim, diretamente, num estágio de **Doença Renal Crónica (DRC)** avançada ou terminal. É necessária, então, a aplicação regular de terapêutica substitutiva: depurativa (hemodiálise, diálise peritoneal) ou transplantação. Outra possibilidade evolutiva é a de, após retomada a diurese, persistir *deficit* funcional (por a lesão só ter sido parcialmente reversível).

Doença renal crónica

Várias Doenças podem provocar a Doença renal Crónica Terminal, de entre as que mais frequentemente levam a insuficiência renal terminal salientando-se as glomerulonefrites, sobretudo a nefropatia diabética e a hipertensão arterial, a pielonefrite crónica e as doenças hereditárias.

Glomerulopatias

Neste tipo de lesões são os filtros dos rins, os glomérulos, que são destruídos por processos inflamatórios (glomerulonefrites) ou degenerativos.

- **Nefropatia diabética**

Após longos anos de evolução, a Diabetes *mellitus* é causa frequente de insuficiência renal crónica, bem como de outras complicações graves vasculares, oculares e neurológicas.

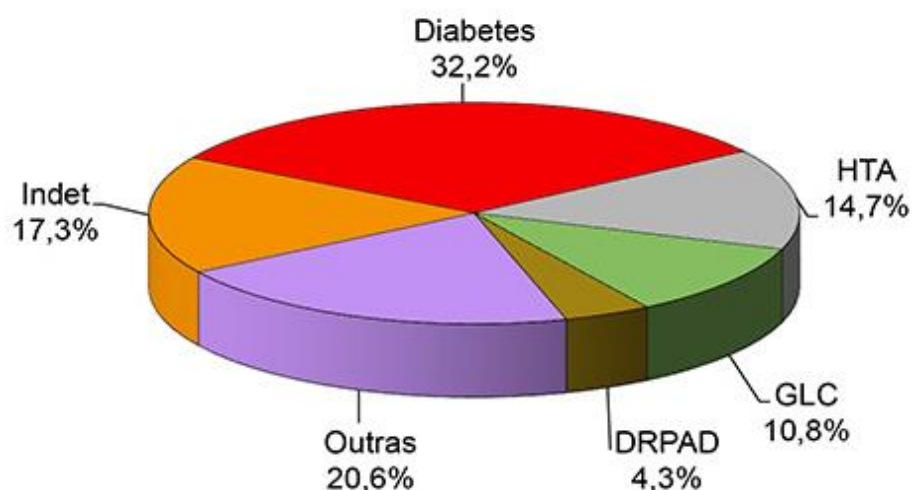


Gráfico 1– Etiologia da DRC nos doentes incidentes em 2014 (SPN, 2015)

- **Nefropatias vasculares**

As doenças renais vasculares são, muitas vezes, devidas à evolução prolongada da hipertensão arterial, sem qualquer aviso para a pessoa que a possui. Estão também associadas a outros factores de risco vascular.

- **Nefropatias de causa urológica**

São as lesões renais devido a anomalias das vias urinárias ou a obstáculos nas vias urinárias (por exemplo, cálculos), com infeção recorrente, dando origem à pielonefrite crónica.

- **Nefropatias hereditárias**

A mais frequente é a poliquistose renal, ou doença renal poliquística autossómica dominante.

- **Nefropatias medicamentosas**

O abuso de medicamentos tóxicos para os rins pode igualmente conduzir a uma insuficiência renal crónica terminal, cuja frequência varia de um país para o outro. Os medicamentos mais frequentemente envolvidos são analgésicos e anti-inflamatórios, utilizados individualmente de maneira prolongada para dores de cabeça e outras.

1.2.1 - Principais manifestações clínicas e anomalias laboratoriais decorrentes da insuficiência renal

Como se manifesta a doença renal crónica? Em geral a doença renal crónica evolui sem sintomas até às fases mais avançadas.

No entanto, podem existir alguns sinais como:

- o “inchaço” nos olhos e nos membros inferiores ao acordar;
- começar a urinar com mais frequência, sobretudo durante a noite;
- o aparecimento de urina espumosa;
- a elevação da tensão arterial (HTA)

- a fadiga causada por anemia relacionada com “sofrimento” renal;
- a falta de apetite, as náuseas e vômitos, quando os valores da ureia no sangue já são muitos elevados;

O diagnóstico da Insuficiência Renal Aguda ou Crónica Agudizada é dado pelo conjunto de manifestações clínicas e laboratoriais que variam com a própria etiologia e que são o reflexo das alterações das funções de regulação, excreção e endócrinas do rim.

Quase todos os sistemas do corpo são afectados quando há insuficiência dos mecanismos reguladores renais normais. Para SMELTZER (1999), o doente apresenta-se criticamente e letárgico, com náuseas persistentes, vômitos e diarreia. A pele e as membranas mucosas apresentam-se secas, por desidratação, e a respiração pode ter mesmo odor da urina (hálito urémico). As manifestações do sistema nervoso central incluem sonolência, cefaleias, tremores musculares e convulsões.

Alterações no Débito Urinário. O débito urinário é baixo, pode apresentar sangue e ter uma baixa densidade (1.010, comparado ao valor normal 1.015 – 1.025).

Elevação dos níveis de Creatinina. Há uma elevação progressiva constante do nível sérico de creatinina, com o ritmo da elevação dependendo do grau de catabolismo (metabolização da proteína), perfusão renal e ingestão proteica. A elevação da creatinina sérica acompanha a progressão e lesão glomerular. É pois pertinente a monitorização dos níveis de creatinina sérica durante a evolução da doença.

Hipercaliémia. A hipercaliémia grave, pode causar arritmias e paragem cardíaca.

As fontes de potássio incluem o catabolismo tecidual normal; dieta; sangue no trato gastrointestinal; ou transfusão sanguínea e outras fontes (infusões intravenosas, penicilina potássica e deslocamento extra-celular em resposta à acidose metabólica).

Acidose Metabólica. Os utentes com oligúria aguda não podem eliminar a carga metabólica diária de substâncias ácidas, produzidos pelos processos metabólicos normais. Deste modo, a acidose metabólica progressiva acompanha a insuficiência renal.

Anormalidades quanto ao Cálcio (Ca ++) e **ao Fosfato (PO4-).** Pode haver um aumento da concentração sérica de fosfato; os níveis séricos de cálcio podem ser baixos em resposta à redução da absorção de cálcio pelo intestino e como mecanismo compensatório para os níveis séricos de fosfato elevados.

Anemia. A anemia acompanha quase inevitavelmente a IRC devido à redução da produção de eritropoietina, às lesões gastrointestinais urémicas, à redução da vida das hemácias e à perda de sangue, geralmente pelo trato gastrointestinal.

1.2.2 – Terapias de substituição renal

Segundo WEISS (2002), “quando a terapia conservadora falha em manter o balanço hidroeletrólítico em margens seguras, ou quando há o desenvolvimento de sintomas urémicos (inclusive pericardite), a terapia de reposição renal é iniciada.”

O objetivo da terapia de substituição renal consiste em normalizar o *status* de fluidos e de volume, corrigir anormalidades eletrolíticas e controlar a ureia. Esta frase simples mascara a complexidade envolvida no momento de decisão por se iniciar uma terapia de reposição renal.

O método exato a ser escolhido, o facto de se iniciar a diálise precocemente ou mais tardiamente no curso da insuficiência renal e a intensidade da terapia permanecem tópicos controversos.

Segundo RIBEIRO (1997), “a escolha da terapêutica para um determinado indivíduo, num dado momento, é efectuada pela viabilidade de modalidades existentes, considerações sociais e doenças coexistentes”.

Para alguns doentes a diálise crónica nas suas duas vertentes, hemodiálise e diálise peritoneal, é uma terapêutica temporária de duração imprevisível, até serem submetidos a transplantação renal. Todavia, para outros, será a única terapêutica de substituição renal.

É importante que, a partir do momento em que o utente inicia a terapia de substituição renal, o mesmo seja informado das modalidades de diálise existentes e optar por aquela que mais se ajuste à sua situação sócio profissional e que sobretudo promova a sua independência e por isso a auto-estima. Pretende-se deste modo uma responsabilização partilhada (Enfermeiro, Nefrologista, Assistente Social, Utente e Família) aquando da escolha da terapia de substituição renal.

No quadro seguinte, apresentam-se as vantagens e as desvantagens das terapias de reposição renal intermitentes *versus* contínuas, estas sobretudo utilizadas em cuidados intensivos.

	VANTAGENS	DESVANTAGENS
HEMODIÁLISE INTERMITENTE	<ul style="list-style-type: none"> • Remoção rápida e eficiente de volume e de moléculas pequenas • Custo-eficiência • Facilmente disponível 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Necessita de acesso Venoso Central ☞ Pode ser necessário anticoagulação ☞ Pode ser mal tolerada por utentes hemodinamicamente instáveis
HEMOFILTRAÇÃO CONTÍNUA	<ul style="list-style-type: none"> • Excelente controlo do volume, permitindo o uso liberal de hiperalimentação, derivados de sangue etc. • Remoção adequada de 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Necessita de Acesso Venoso Central ☞ Pode ser necessário anticoagulação ☞ Trabalhosa e cara

	moléculas maiores <ul style="list-style-type: none"> • Pode ser usada em utentes relativamente hipotensos 	
DIÁLISE PERITONEAL	<ul style="list-style-type: none"> • Não há necessidade de anticoagulação • Custo-eficiência 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Remoção lenta de toxinas urémicas ☞ Pode ser pobremente tolerada por pacientes com hipoperfusão esplâncica

Quadro 2– Vantagens e desvantagens das terapias de reposição renal intermitentes versus contínuas

HRICIK, Donald E. (2002)

Na doença renal terminal, em que existe um estágio irreversível da insuficiência renal, os utentes necessitam de tratamento dialítico ou transplante renal para a manutenção das suas vidas.

Em Portugal a grande maioria dos utentes com insuficiência renal terminal, estão em Hemodiálise como descrito no gráfico 2 e 3.

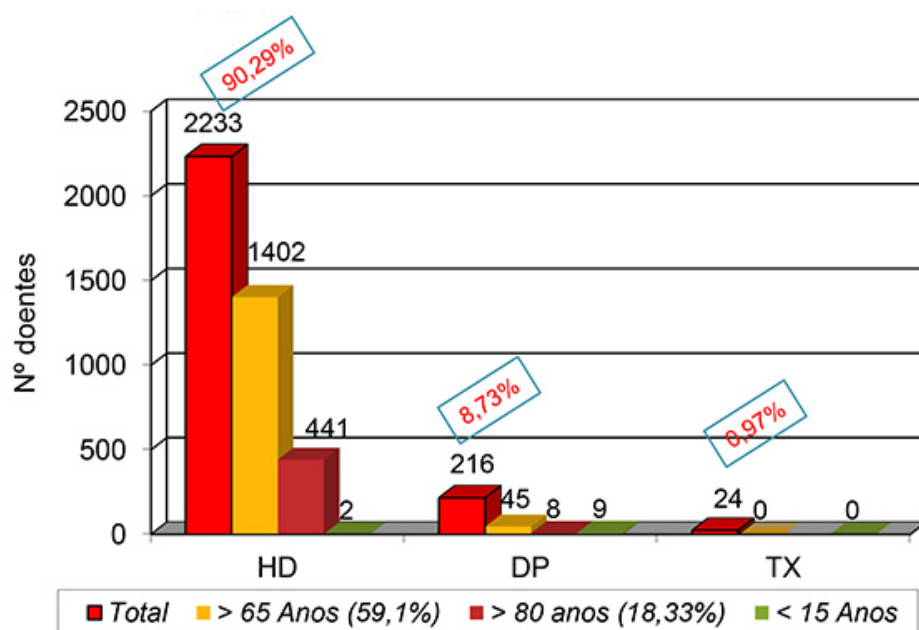


Gráfico 2 – Doentes que iniciaram tratamento substitutivo da função renal em 2014 (SPN,2015)

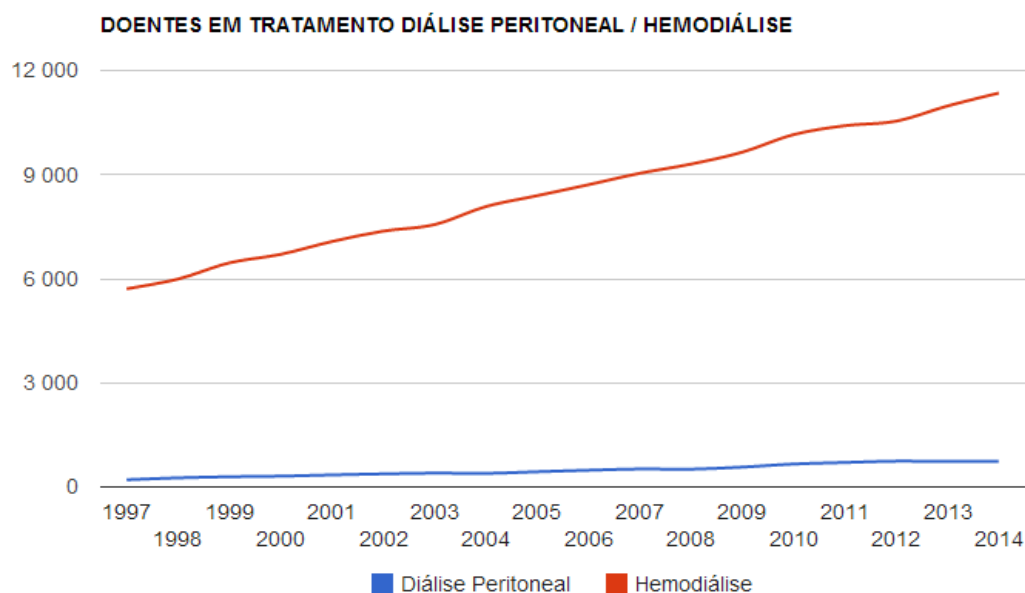


Gráfico 3- Distribuição Nacional dos doentes IRC T em HD e DP (2014) (SPN,2015)

A hemodiálise é o método em que o sangue do doente é levado, através de um circuito extra corporal, a uma membrana artificial semipermeável que separa o sangue de um líquido especial (dialisante). Através da membrana processam-se trocas entre o sangue e o dialisante (este processo chama-se diálise) sendo removidos os tóxicos que se encontram acumulados.

A membrana semipermeável filtrante denomina-se “ rim artificial “. Um aparelho completo controla, de maneira segura e automática, a passagem do sangue pelo rim artificial. O sangue sai e entra por duas agulhas que se mantêm nas veias do braço (Acesso Vascular), durante o tratamento; Uma sessão de hemodiálise dura em média 4 a 5 horas e realiza-se, geralmente, 3 vezes por semana. Pode ser feita num estabelecimento hospitalar ou privado ou em casa do doente (diálise domiciliária). Hoje encontram-se disponíveis várias modalidades de hemodiálise e de técnicas afins.

O acesso vascular á uma pequena cirurgia feita por um cirurgião, unindo uma artéria com uma veia.

Esta pequena cirurgia dura uns 30 a 45 minutos, com anestesia local. É necessário que passem uns 10 a 15 dias, para que a fístula (acesso vascular) esteja preparado para ser utilizado na hemodiálise.

Para o tratamento é necessário:

- máquina de hemodiálise – bombeia o sangue;
- linhas de sangue próprias – transportam o sangue;
- dialisador (“rim artificial”) – filtra o sangue;
- acesso vascular - acesso ao sangue corporal.

A máquina bombeia o seu sangue, através das linhas, até ao dialisador. Os produtos tóxicos e a água em excesso do organismo são filtrados pelo dialisador e o “sangue limpo” regressa novamente ao organismo do doente.

O nefrologista irá definir o programa de hemodiálise

DURAÇÃO E EFICÁCIA DA DIÁLISE - Para que se consiga eliminar os produtos tóxicos é necessário um número mínimo de horas de diálise/semana, ou seja, 12 horas por semana (4 horas, 3x semana) é o mínimo de tempo, independentemente do peso do doente e do que ele come ou bebe. Nos doentes muito pesados e que comem em excesso poderá ser necessário mais tempo de diálise.

Geralmente, a hemodiálise é efetuada num hospital ou numa unidade de diálise num horário fixado entre as 07.00 horas e a meia-noite. No entanto, algumas unidades facultam-lhe a possibilidade de efetuar o tratamento durante o período noturno.

Existe, ainda, a possibilidade de efetuar hemodiálise no domicílio, embora esta modalidade se encontre pouco implementada no nosso país. É uma modalidade de diálise autónoma que permite maior liberdade de horário. Naturalmente, para que ela seja exequível, é indispensável que o estado geral do doente seja razoável, que as sessões terapêuticas decorram sem problemas e que o doente e um parceiro sejam submetidos a um programa de aprendizagem prévio.

Contudo, podem ocorrer efeitos secundários durante os tratamentos.

Alguns são frequentes, embora pouco graves e rapidamente resolúveis, tais como: náuseas, vômitos, dor de cabeça, hipotensão arterial, câibras, hematomas ou perdas de pequenas quantidades de sangue pelos locais de punção.

Outros, apesar de serem muito pouco frequentes, são mais graves: hipotensão arterial severa, alterações cardíacas como arritmias e angina de peito, embolia gasosa, acidentes cerebrovasculares e reações alérgicas de gravidade variável. Podem, excecionalmente, chegar a colocar em risco a sua vida. No entanto, por imposição legal, todas as unidades de diálise se encontram adequadamente apetrechadas para a sua resolução no imediato.

Os doentes em hemodiálise podem viajar. Para isso é necessário, com antecedência, informar o centro de diálise para agendar os tratamentos,

durante esse período, num centro o mais próximo possível do seu local de férias.

A Diálise Peritoneal processa-se dentro do abdómen do doente, através da membrana que envolve o intestino (peritoneu), entre ele próprio e um líquido que é introduzido no abdómen. O líquido (dialisante) é colocado e drenado por um tubo (cateter) que é colocado no abdómen e nele permanece, permitindo o seu uso continuado. O líquido introduzido permanece durante algum tempo no peritoneu onde trabalha como um “ímã” extraíndo do sangue o excesso de líquido e toxinas acumuladas. Este processo repete-se de uma forma cíclica.

O doente adapta-se ao cateter rapidamente porque este não interfere com o seu estilo de vida nem com a realização das suas atividades diárias.

Existem dois tipos de Diálise Peritoneal:

- DIÁLISE PERITONEAL CONTÍNUA AMBULATORIA (DPCA)
- DIÁLISE PERITONEAL AUTOMÁTICA (DPA)

Quando é diagnosticado uma Insuficiência Renal Crónica Terminal, o doente vai deparar-se com uma importante escolha: manter-se em diálise para o resto da vida, ou tentar submeter-se a **transplantação renal**, dependendo da idade e condições gerais de saúde. A maioria dos doentes vê com agrado a ideia da transplantação, uma vez que esta lhe oferece um estilo de vida com maior liberdade e uma dieta menos restritiva.

Há duas possibilidades de transplantação renal:

- De um dador vivo – um familiar consanguíneo (incluindo os esposos) que queira doar um dos seus rins, mas não só, a lei já permite a doação entre doentes não aparentados.
- De um dador cadáver – alguém que em morte cerebral, a quem são retirados os rins para transplante.

Os dadores vivos têm que ser cuidadosamente estudados a fim de garantir que são suficientemente saudáveis para doar um rim, e que o seu rim é compatível com organismo do receptor. Quando a selecção do dador é feita

de forma correcta, a doação de um rim tem poucos riscos, e pode ser um ato muito gratificante.

A LISTA ATIVA

A oferta de rins de cadáver é pequena em relação ao número de candidatos. Assim, depois de adequadamente estudado, o utente entrará numa lista de espera até que apareça um rim compatível com o organismo do doente. É difícil prever quanto tempo terá de esperar por um rim de cadáver. A sua posição na lista de espera depende de vários factores:

- Tipo sanguíneo – A, B, AB ou O (o sangue de dador tem que ser compatível com o do doente, da mesma maneira que no caso de uma transferência).
- Antigénios HLA – estes são antigénios hereditários, que devem ser o mais semelhantes possível aos do dador.
- Anticorpos – são as moléculas que ajudam o corpo a combater as células estranhas e que aqui podem provocar a rejeição do órgão. Elas podem existir em maior quantidade no organismo por ter recebido um anterior transplante, transfusões ou gravidez.
- Tempo – quanto mais tempo tiver passado desde que o utente entrou na lista de espera, maior é a possibilidade de vir a receber o próximo rim compatível.

Todas as pessoas que aguardam por um rim de dador cadáver são colocadas numa lista de espera (zona norte, zona centro ou zona sul do país). Sempre que aparece um rim, as suas características são disponibilizadas a um programa de computador, que selecciona, da lista de espera, o recetor/recetores mais compatível.

A partir do momento em que o doente entra na “lista ativa”, o utente pode ser chamado a qualquer momento para ser transplantado. Por isso, deve manter a unidade de transplantação informada de alterações importantes que surjam no seu estado de saúde, e de mudanças de morada ou número de

telefone. Desta forma, possibilita que o contactem com rapidez no caso de surgir um rim compatível.

No caso do utente ter um familiar que queira doar o rim em vida, não está dependente da lista de espera, e a cirurgia pode ser programada para a altura mais conveniente.

Segundo dados da Sociedade Portuguesa de Nefrologia (2014), o número de transplantes renais tem vindo a baixar, no ano de 2009 realizaram-se 593 transplantes, dos quais 530 de dador cadáver e 63 de dador vivo; no ano de 2010 realizaram-se 573 transplantes renais, dos quais 522 de dador cadáver e 51 de dador vivo; no ano de 2011 realizaram-se 530 transplantes renais dos quais 483 cadáver e 47 de dador vivo; no ano de 2012 realizaram-se 429 transplantes, no ano de 2013 realizaram-se 429 transplantes de rim e no **ano de 2014 (gráfico 4), 448 transplantes, 54 de dador vivo e 394 de dador cadáver.**

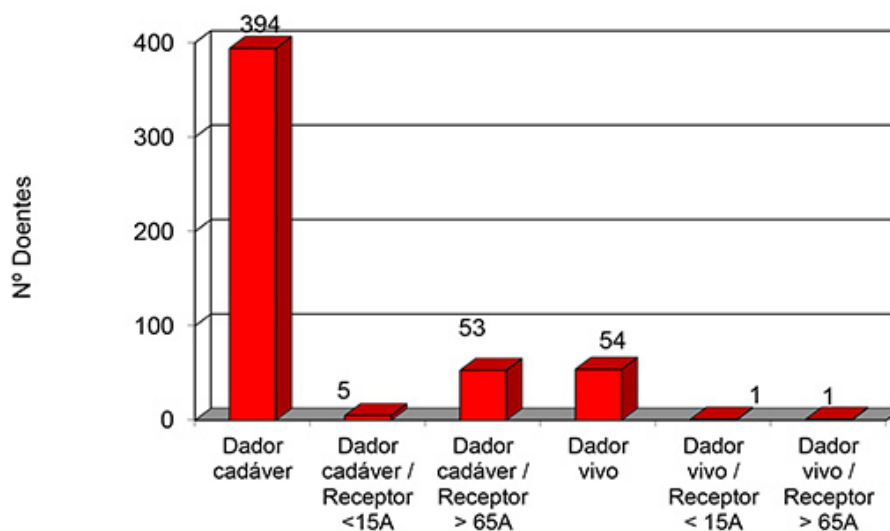


Gráfico 4 – Transplantação renal em 2014 (SPN,2015)

O número de dadores de órgãos é ainda muito menor do que a necessidade. Ainda que Portugal seja dos países europeus com maior taxa de

doação de órgãos, este número continua a ser insuficiente para as solicitações necessárias.

Para RIBEIRO (1997), “apesar das diferentes opções terapêuticas se encontrarem em evolução permanente, para a maioria dos doentes na maior parte do tempo, nenhuma das opções anteriormente descritas parece ser a melhor escolha. O transplante renal, efectuado pela primeira vez em Boston em 1954, oferece o maior potencial para o retomar de uma vida produtiva”.

Segundo o mesmo autor, para além da melhor qualidade de vida, as taxas de mortalidade nos doentes com enxerto renal funcionante são inferiores quando comparadas com uma população idêntica (sexo, idade, e etiologia da doença) em hemodiálise.

Todavia e apesar de se ter assistido nas últimas décadas a um aumento progressivo do número de transplantes renais efetuados em todo o mundo, a discrepância entre a taxa de transplantação anual e o número de novos doentes que esperam um transplante tem alarmado os centros de transplantação em todo o mundo, sendo necessário a existência de um programa eficaz de recolha de órgãos.

1.2.3- Hemodiálise – Um pouco de história

A história da hemodiálise pode considerar-se ter começado quando, em 1830, um físico inglês chamado Thomas Graham verificou que, separando dois líquidos com substâncias dissolvidas numa membrana celulósica, estabelecia troca entre elas. A esta experiência ou fenómeno, o físico chamou-lhe “Diálise” e às membranas com estas características “semi-permeáveis”. Passados oitenta anos, este princípio físico é aplicado à experiência animal.

Em 1913, na América, John Abel idealizou e utilizou cães sem rins, o primeiro “rim artificial”. Tinha a composição de uma série de tubos de celulose mergulhados em soro fisiológico que era por onde circulava o sangue dos cães. É obvio que surgiram problemas técnicos que desmotivaram esta experiência:

Fragilidade das membranas que provocavam ruturas frequentes;

Não existia a heparina, pois aconteciam acidentes, como a coagulação do sangue consecutivamente;

Matérias mais grossas e as possibilidades de esterilização provocavam sistemáticas infecções.

Em 1917, na 1ª Guerra Mundial, a terrível visão de doentes em urémia pela Insuficiência Renal Aguda, levou que o Alemão Georg Haas viesse a mudar o protótipo do Rim Artificial do seu colega John Abel. Aumentou a área das membranas conseguindo assim esterilizar os componentes todos do circuito extra corporal com etanol.

Finalmente, em 1926, aventurou-se a utilizar a diálise pela primeira vez no ser humano, quando apareceu um caso de uremia.

Esta primeira experiência no ser humano consistiu em retirar ½ litro de sangue ao doente (o volume necessário para preencher o circuito) e fazê-lo circular pelos tubos durante meia hora banhados com o soro, e reinfundindo-o novamente no paciente. Claro está que não foi obtido qualquer resultado positivo. Este passo foi permitir que Georg Haas repetisse em 1928 o método e começou por fazê-lo pela primeira vez com a heparina, o qual foi feito com 9 passagens e não com uma, como anteriormente tinha sido feito.

Durante certo período foram feitas tentativas, como por exemplo intestinos de galinha, para se encontrar materiais mais adequados. Em meados de 1936 quando se iniciou a comercialização do celofane, houve uma melhoria da diálise. Foi neste mesmo ano que foi possível aplicar a diálise ao ser humano com alguma segurança. Durante a segunda guerra mundial (1940), o holandês Kolff (considerado por alguns o pai da Hemodiálise) fez um “Rim Artificial” que consistia num tubo de 40 metros de celofane enrolado num cilindro que rodava um tanque que continha uma solução. O sangue do doente circulava dentro do tubo e a cada rotação do cilindro mergulhava no tanque. Por meados do ano de 1943, Kolff utilizou pela primeira vez este “Rim Artificial” num paciente com Insuficiência Renal Aguda. Este método de Diálise foi igual ao que fez inicialmente Georg Haas; 0,5 L de sangue do doente que circulava no dito “Rim Artificial” e de seguida era reinfundido novamente.

O Rim de Kolff tinha uma inovação: o sistema de propulsão do sangue no circuito (com adaptação de uma bomba de água de um automóvel), permitiu que, pela primeira vez, fosse utilizada num doente a diálise contínua. Puncionava-se uma artéria e uma veia, e o sangue circulava continuamente.

O maior problema era que de cada vez que se fazia este tratamento era necessário uma nova artéria e nova veia. O doente que fez esta experiência viria a falecer no 26º dia após este tratamento.

O ano de 1945 foi o que marcou a sobrevivência do primeiro paciente do “rim artificial” de Kolff, com uma insuficiência renal aguda, conseguindo alcançar a durabilidade de uma sessão de hemodiálise de 11 horas e recuperando posteriormente a sua função renal. Nesta altura já em todo o Mundo mais ou menos cerca de 20 doentes tinham feito tentativas de diálise.

Kolff escreveu: “...em casos de IRC (irreversível) não há indicação para tratamento pelo rim artificial.”. Nos meados dos anos 50 a hemodiálise ainda era considerada experimental, e fazia-se em meia dúzia de hospitais com resultados duvidosos.

Muitos problemas iniciais subsistiam:

- O celofane verificou-se ser mais resistente do que o celulose, que era frágil; praticamente nada se conhecia das suas características dialíticas;
- A heparina não se podia utilizar à vontade;
- Recentemente o plástico tinha sido introduzido; certas estruturas eram de borracha, metal ou vidro e certas peças eram utilizadas várias vezes, pois não havia a industrialização e a esterilização era deficiente;
- As estruturas dos dialisadores implicava volumes grandes para preencher, que por seu lado obrigava antes de iniciar os tratamentos de enche-los com sangue de doadores, pois daí acarretavam todos os riscos;

- Também conhecia-se pouco sobre o que era uma Diálise eficaz e mesmo sobre os principais problemas que diziam respeito à Insuficiência Renal Crónica;
- O acesso vascular, ainda não era permanente.

Foi só em 1960 que Scribner e Quinton descreveram um dos marcos históricos, senão o maior na altura no tratamento da Insuficiência Renal Crónica pela hemodiálise: o “SHUNT” artério-venoso externo permanente.

A partir daqui foi possível fazer tratamentos múltiplas vezes. Daqui também foi possível fazer uma avaliação regular aos mecanismos íntimos da hemodiálise como também tecnológicos no que respeita aos dialisadores. O SHUNT tinha também as suas deficiências, como infeções e coagulações.

Foi só em 1960 que começou o primeiro doente com IRC a ser tratado em HD regular, uma e duas vezes por semana.

Entre 1960 e 1965 desenvolveram-se os dialisadores “COIL” (tubo celofane enrolado em espiral) e do tipo KILL (placas de celofane paralelas).

Por volta de 1965 o celofane foi substituído por outro derivado celulósico – o cuprofano – com melhores características de resistência e com capacidade para dialisar as substâncias tóxicas.

Nos finais do ano de 1965, havia na Europa apenas 150 doentes com IRC (não esquecer que aqui não são referidos os milhares que morreram por falta de tratamento e outros pelo desconhecimento médico à data); os atrás referidos eram aqueles que contabilizados eram já tratados pela HD regular.

Em 1966, outro grande passo foi dado: CIMINO e BRESCIA criaram cirurgicamente a fístula artério-venosa interna, que consiste numa pequena comunicação, entre uma veia e uma artéria. Deste modo, uma quantidade razoável de sangue arterial é desviada para a circulação venosa dessa região. Só existia uma diferença em relação ao Shunt, enquanto este pode ser usado de imediato, a fístula precisa de “amadurecer” e só deverá ser picada três a quatro semanas após a sua realização.

A partir de então o desenvolvimento dos conhecimentos e a sua evolução tecnológica tem sofrido um espantoso desenvolvimento como por exemplo a descoberta do cateter e outros até aos dias de hoje.

1.2.4-Implicações da Hemodiálise na vida do doente I. R.C.

A hemodiálise mantém a vida, alivia sintomas, previne complicações, mas não impede evolução da doença cardiovascular. Por outro lado interfere na qualidade de vida, negativamente: situação de trabalho, função físico e emocional e, positivamente, no relacionamento doente/profissional de saúde.

Como já foi referido, para alguns doentes a diálise crónica nas suas duas vertentes, hemodiálise e diálise peritoneal, é uma terapêutica temporária de duração imprevisível, até serem submetidos a transplantação renal. Todavia, para outros, na maioria, será a única terapêutica de substituição renal.

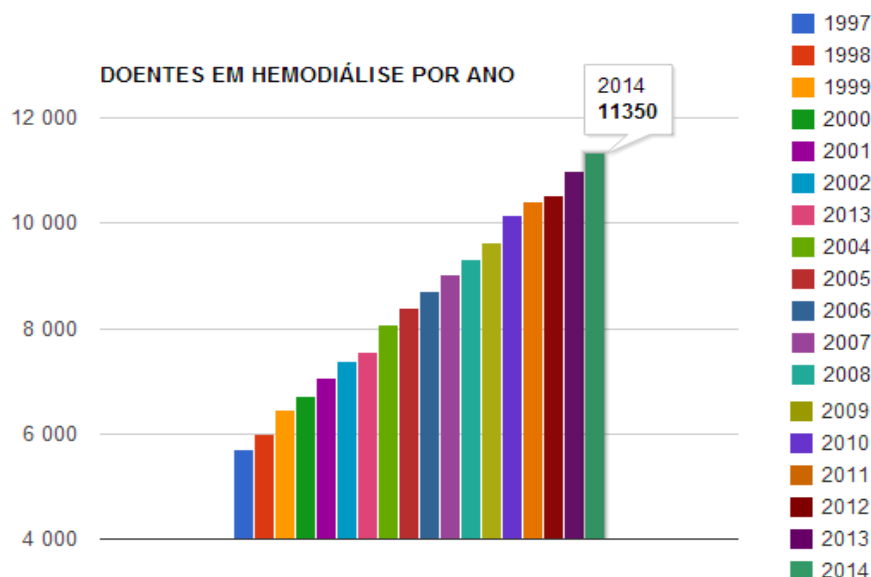


Gráfico 5 – População em hemodiálise em Portugal no ano de 2014 (SPN,2015)

Em Portugal no ano de 2014 existiam cerca de 11350 doentes com DRC em HD (gráfico 5), surgiram 2233 novos casos em relação ao ano anterior, maioritariamente do sexo masculino (58,5%) com idade média de 67 anos.

A diabetes é a principal causa da DRC em HD, representa 33% da população em diálise no ano de 2014.

As principais causas de morte em HD no ano de 2014 foram cardiovasculares (24,2%) e infecciosas (23,9%). A taxa de mortalidade em HD foi de 12,49%.

No final de 2014 encontravam-se 21,4% de doentes inscritos em lista ativa para TR.

Em 2014 realizaram-se 394 transplantes de dador cadáver e 54 de dador vivo.

Esta terapia de reposição renal iniciou-se com sucesso em 1945. A invenção da Hemodiálise marcou a diferença entre a vida e a morte para doentes renais crónicos. Há 40 anos a diálise demorava 10 ou 12 horas e tinha de ser feita todos os dias. As pessoas tinham de estar sempre no hospital. Hoje demora quatro horas, três vezes por semana.

Apesar da evolução incontestável que a hemodiálise tem vindo a revelar, ainda é hoje bastante penoso para os doentes terem de deslocar-se três vezes por semana às clínicas, para cumprirem (na sua grande maioria) quatro horas de tratamento. Isto acarreta repercussões a vários níveis para não falar da agressividade deste tratamento sobretudo em doentes com idade mais avançada.

A Hemodiálise proporciona ao doente um dia a dia com stress e potenciais problemas, tais como: isolamento social, perda do emprego, dependência da Segurança Social, parcial impossibilidade de locomoção e passeios, diminuição da actividade física, necessidade de adaptação à perda da autonomia, alterações da imagem corporal, alterações alimentares e ainda, um sentimento ambíguo entre medo de viver e medo de morrer. Estas

alterações no quotidiano do doente insuficiente renal crónico exigem adaptação.

As reações do doente advêm do seu contexto social, cultural, das suas crenças e valores pessoais. O apoio social pode prevenir ou servir e ser utilizado como defesa emocional das consequências negativas durante o declínio da função física ao longo do processo de adoecer.

O doente submetido a transplante renal apresenta maior integração social.

Quando há possibilidade de transplante, ela é para alguns doentes inviabilizada por vários aspetos, a única possibilidade de vida é o próprio tratamento hemodialítico. Neste sentido, todos os investimentos, avanços tecnológicos, pesquisas e terapêuticas de apoio para uma melhoria da vida quotidiana e da assistência serão válidos.

É necessário estimular e criar recursos para que a sociedade contribua para a integração destes doentes em actividades laboratoriais adequadas às capacidades físicas, visto que o dia seguinte à sessão de hemodiálise poderia ser de produtividade física e mental.

2 – FASE METODOLÓGICA

“A fase metodológica operacionaliza o estudo, precisando o tipo de estudo, as definições operacionais das variáveis, o meio onde se desenrola o estudo e a população”

(FORTIN, Marie-Fabienne,1999)

2.1 – Desenho de Investigação

Um desenho de investigação é um plano lógico elaborado e utilizado pelo investigador para obter respostas às questões de investigação. Especifica qual o tipo de investigação a ser utilizado e como o investigador planifica e controla as variáveis. Os elementos do desenho de investigação são: o ou os meios onde o estudo será realizado; a seleção dos sujeitos e o tratamento das amostras; o tipo de estudo; as estratégias utilizadas para controlar as variáveis estranhas; os instrumentos de colheitas de dados; o tratamento dos dados.

Segundo (Tuckman,1999), “Um desenho de investigação especifica as operações a realizar para testar as hipóteses, sob um determinado conjunto de condições”

Segundo (Marie- Fabienne Fortin,1999) “O desenho de investigação é um plano lógico criado pelo investigador com vista a obter respostas válidas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas. (...) Para além de visar responder às questões de investigação, o desenho tem por objectivo controlar as potenciais fontes de enviesamento, que podem influenciar os resultados do estudo.”

Metodologia

A nossa investigação consistiu num estudo não experimental, transversal, quantitativo, descritivo e correlacionado, já que não teve o objetivo de controlar fenómenos, mas sim recolher dados observáveis e quantificáveis, que explorassem e determinassem a existência de relações entre variáveis, com vista à sua descrição.

Neste estudo pretendeu-se realizar uma pesquisa descritiva, pois o principal propósito foi o de observar, descrever e explorar aspetos relacionados com a Qualidade de Vida dos doentes Insuficientes Renais Crónicos em programa de Hemodiálise.

Trata-se de um estudo transversal, num determinado momento temporal, ou seja, no momento da aplicação do instrumento de colheita de dados, o questionário.

A população alvo consistiu em doentes em programa de hemodiálise regular e os dados recolhidos durante o mês de Maio de 2014 na clínica de diálise Davita-Leiria. Foi solicitada autorização ao conselho de Administração da referida clínica.

HIPÓTESES

A hipótese é um requisito indispensável na pesquisa científica, pois possui a função de orientar a pesquisa na colheita e análise de dados. Surge da familiaridade que o pesquisador obtém através da observação do fenómeno e pode ser considerada como a formulação de uma teoria provisória, ou seja, uma pressuposição que antecede a constatação dos factos – é a tentativa de resposta ao problema de pesquisa.

Este estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com insuficiência renal crónica em hemodiálise.

Esta avaliação implicou:

- ◆ identificar a relação entre as variáveis sociodemográficas (idade e género) e a qualidade de vida;
- ◆ identificar a relação entre as variáveis socioeconómicas (profissão, escolaridade, condição económica e situação familiar) e a QV.

População e Amostra

A população é o grupo em relação ao qual vai iniciar-se o estudo e constitui o grupo sobre o qual o investigador tem interesse em recolher informação e extrair conclusões.

A especificação do grupo que vai constituir a população é uma etapa inicial do processo de amostragem que afeta a natureza das conclusões que se possam vir a extrair de um determinado estudo.

População alvo é toda a população em que o pesquisador está interessado a que ele gostaria de generalizar os resultados de um estudo.

A população abrangida por esta investigação foram todos os indivíduos adultos (com 18 ou mais anos) com diagnóstico de insuficiência renal crónica em hemodiálise no centro de diálise Davita-Leiria. Constituíram critérios de exclusão a existência de patologia mental, estado de inconsciência ou desorientação no tempo e no espaço e qualquer problema que impossibilitasse a comunicação ou o preenchimento do questionário.

Foi efetuado um contacto personalizado com todos os doentes e a sua participação no estudo foi precedida de obtenção de consentimento esclarecido. Da informação fornecida para este consentimento fez parte a apresentação dos objetivos e finalidades da investigação, o esclarecimento da importância da contribuição de cada participante, o carácter voluntário da participação, o agradecimento pela participação, o compromisso de garantia de confidencialidade dos dados e a disponibilidade para esclarecer qualquer dúvida que pudesse surgir acerca e durante a investigação.

A população estudada era constituída por 284 doentes com insuficiência renal, que frequentavam o serviço de diálise da Davita-Leiria, da qual resultou uma amostra de 75 doentes (26,4%), constituída por aqueles que obedeciam aos critérios de inclusão e que aceitaram participar no estudo. Foi prestada ajuda ao preenchimento do questionário em casos de doentes analfabetos e/ou com limitações visuais ou físicas.

A amostra é do tipo não probabilístico intencional, e obedeceu aos seguintes critérios:

1. Ser adulto ou idoso;
2. Estar orientado e Autopsiquicamente;
3. Não residir em instituições de solidariedade social ou residir com a família;
4. Não ter sido submetido a transplante;
5. Não realizar outros tratamentos de diálise, para além da hemodiálise.

Constituíram critérios de exclusão a existência de patologia mental, estado de inconsciência ou desorientação no tempo e no espaço e qualquer problema que impossibilitasse a comunicação ou o preenchimento do questionário.

Método de recolha de dados

O instrumento para colheita de dados foi um questionário, abrangeu todas as variáveis em estudo necessárias para atingir o objetivo da investigação. Com o intuito principal de saber qual a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com insuficiência renal crónica em diálise.

Segundo TUCKMAN, BRUCE W. (2005) “Os investigadores usam os questionários e as entrevistas para transformar em dado a informação diretamente comunicada por uma pessoa (ou sujeito).”

Segundo FORTIN, Marie-Fabienne (1999) “O questionário é um dos métodos de colheita dos dados que necessitam de respostas escritas a um conjunto de questões por parte dos sujeitos.”

A escolha do instrumento de pesquisa depende do tipo de informação que se deseja obter ou do tipo de objeto de estudo, neste sentido o instrumento usado foi a versão portuguesa do instrumento KDQOL-SF (*Kidney Disease Quality of Life*), que é um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida para doentes com insuficiência renal em diálise, da autoria de HAYS et al. (1997) e bastante difundido por vários países.

Foi utilizado a versão validada para a população portuguesa do questionário KDQOL-SF, esta versão surgiu em 26 de Janeiro de 2010, da autoria de Pedro Lopes Ferreira (da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra e do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra) e Eugénia J. Anes (do Instituto Politécnico de Bragança). Os autores disponibilizaram o questionário (só foi conhecido após autorização) e permitiram a sua utilização para este estudo.

Possui perguntas específicas que focam as preocupações particulares dos doentes renais em diálise. São elas, os sintomas/ problemas, os efeitos da doença renal na vida diária, o peso da doença renal na vida do doente, a interferência da doença na atividade profissional e na função cognitiva, a qualidade da interação social e o impacto da doença na função sexual e no sono. Possui também três dimensões adicionais de qualidade de vida, incluindo o apoio social, o encorajamento dos profissionais da unidade de diálise e a satisfação do doente. E, por fim, um questionário genérico de saúde — o SF-36v2 — com 36 perguntas, agrupadas em oito dimensões correspondentes às funções física, emocional e social, aos desempenhos físico e emocional, à dor, à saúde em geral e à vitalidade. Neste estudo foram também incluídas algumas questões sociodemográficas e socioeconómicas para completar as informações dos doentes.

PROCESSO DE COTAÇÃO

As várias escalas incluem de 2 a 10 itens e são pontuadas segundo o método de Likert.

ESRD -11 dimensões que focam as preocupações particulares dos doentes renais em diálise	Nº de perguntas	Perguntas
Sintomas/problemas	12	14 a-L
Efeitos da doença renal na vida diária	8	15 a-h
Peso da doença renal	4	12 a-d
Actividade profissional	2	20,21
Função cognitiva	3	13 b,d,f
Qualidade da interacção social	3	13 a,c,e
Função sexual	2	16 a,b
Sono	4	17,18 a,c
Apoio social	2	19 a,b
Encorajamento do pessoal de diálise	2	24 a,b
Satisfação do doente	1	23
SF-36 – 8 dimensões		
Função física	10	3 a-j
Desempenho físico	4	4 a-d
Dor	2	7,8
Saúde em geral	5	1,11 a-d
Função emocional	5	9 b,c,d,f,h
Desempenho emocional	3	5 a-c
Função social	2	6,10
Vitalidade	4	9 a,e,g,i

Quadro 3 - Representação do número de questões por dimensão do KDQOL-SFTM 1.3 validado para a população portuguesa

2.2– Aspectos éticos e formais

Os aspectos éticos são decisivos em investigação, é necessário um código de ética que aponte limites e aponte os espaços da investigação, neste sentido este estudo cumpriu os aspectos éticos e formais que este tipo de trabalho exige de modo a não atentar contra os direitos humanos nomeadamente:

- O direito à privacidade ou à não-participação;
- O direito a permanecer no anonimato;
- O direito à confidencialidade;
- O direito a contar com o sentido de responsabilidade do investigador.

Os três principais princípios éticos incorporados neste trabalho foram a beneficência, o respeito à dignidade humana e a justiça.

No decurso do estudo e aquando da aplicação dos questionários sempre foi tido em conta os aspectos éticos, nomeadamente:

- Informar e obter autorização da Instituição para a aplicação do instrumento de colheita de dados;
- Informar e explicar aos intervenientes do estudo os objetivos da investigação;
- Garantir o anonimato e confidencialidade dos dados;
- Não manipular os resultados de forma a confirmar as nossas expectativas.
- Foram incluídos os aspectos éticos na nota introdutória do questionário.

Foi solicitada autorização ao conselho de administração/comissão de ética do Centro de diálise onde o instrumento de colheita de dados foi aplicado.

Foi efetuado um contacto personalizado com todos os doentes e a sua participação no estudo será precedida de obtenção do consentimento esclarecido. Da informação fornecida para este consentimento fez parte a apresentação dos objetivos e finalidades da investigação, o esclarecimento da importância da contribuição de cada participante, o carácter voluntário da participação, o agradecimento pela participação, o compromisso de garantia de confidencialidade dos dados e a disponibilidade para esclarecer qualquer dúvida que pudesse surgir acerca e durante a investigação.

Foi prestada ajuda ao preenchimento do questionário nos casos de doentes analfabetos e/ou com limitações visuais ou físicas.

Esta investigação não possui quaisquer interesses financeiros ou económicos na sua realização. É realizada visando interesses académicos ou curriculares, sendo garantido o anonimato de todos os participantes na investigação.

Assumo o compromisso de reproduzir fielmente, os dados que obtive através das entidades oficiais.

2.3 – Tratamento Estatístico

Os procedimentos estatísticos permitem que o pesquisador resuma, organize, interprete e comunique a informação numérica.

Os dados foram tratados informaticamente recorrendo ao programa estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Science), versão 17, programa informático poderoso de apoio à estatística

Para sistematizar e realçar a informação fornecida pelos dados utilizou-se a estatística descritiva e a estatística inferencial, nomeadamente:

- Frequências absolutas (n^0) e relativas (%);
- Medidas de tendência central: nomeadamente, média (\bar{x}), mínimo (X_{\min}) e máximo (X_{\max});

- Média;
- Mínimo;
- Máximo;
- Medidas de dispersão ou variabilidade: desvio padrão (s);
- Teste *t* de *Student* e análise de variância de um fator para a comparação entre médias de amostras independentes, o teste de *Scheffé* de comparação múltipla e o coeficiente de correlação de *Pearson* para variáveis quantitativas.
- Coeficiente alfa de Cronbach, apresentado por Lee J. Cronbach, em 1951 por forma a estimar a fiabilidade do questionário aplicado na pesquisa. Ele mede a correlação entre respostas de um questionário através da análise das respostas dadas pelos questionados, apresentando uma correlação média entre as perguntas. O coeficiente α é calculado a partir da variância dos itens individuais e da variância da soma dos itens de cada avaliador de todos os itens de um questionário que utilizem a mesma escala de medição.
- Teste Kruskal-Wallis - (nomeado após William Kruskal e W. Allen Wallis) é um método não paramétrico usado para testar se um conjunto de amostras provêm da mesma distribuição, sendo uma extensão do Teste de Mann-Whitney para mais de duas amostras. Ele é usado para testar a hipótese nula de que todas as populações possuem funções de distribuição iguais contra a hipótese alternativa de que ao menos duas das populações possuem funções de distribuição diferentes.

Os dados são apresentados através de quadros e gráficos (omite-se a fonte por resultarem da aplicação do instrumento de colheita de dados).

Pretendemos ser claros e sucintos na apresentação dos resultados obtidos, de modo a proporcionar uma rápida visualização e interpretação dos mesmos.

2 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

- Caracterização da amostra quanto ao género e idade

Dos participantes estudados, submetidos a programa de HD regular, a maioria era do sexo masculino (53,33%), com idades a variar entre os 25 e 88 anos, com uma média de 66,1 e uma mediana de 74,5 como representado nos quadros 4 e 5.

Quadro 4 – Caracterização da amostra quanto ao género

Género	N	%
Masculino	40	53,33
Feminino	35	46,67
Total	75	100,00

Quadro 5 – Caracterização da amostra quanto à idade

Género	N	Mín.	Max.	\bar{x}	Md	S
Masculino	40	25	88	66,10	74,50	19,26
Feminino	35	32	81	61,91	65,00	15,10
Total	75	25	88	64,15	66,00	17,45

- Auto percepção da qualidade de vida global

Em relação ao questionário WHOQOL (quadro 6) observa-se, de acordo com a escala de valores (0-100) que, quando analisado o resultado nos valores mínimos, em dezanove dimensões estudadas, apenas cinco obtiveram valores superiores a zero, nomeadamente a dimensão vitalidade (10,00); a dimensão função emocional (12,00); a dimensão sono (17,5); qualidade da interação (20,00) e a dimensão sintomas/problemas (16,67)

Em contrapartida, quando foram analisados os valores máximos, há predominância do valor 100,00 na maioria das dimensões, com exceção da

dimensão sintomas/problemas (95,83), saúde geral (80,00), função emocional (88,00) e dimensão vitalidade (90,00).

Portanto na média entre domínios obtivemos os valores mais baixos nas dimensões: saúde geral (37,87); função física (35,80), atividade profissional (24,67) e no domínio peso da doença renal (26,17). Obtivemos valores mais altos nas dimensões: encorajamento pessoal (80,5); Qualidade na interação (69,87) e no domínio satisfação do doente (63,33).

Resultados estes apresentados no Quadro 6 - Percepção de qualidade de vida global.

Quadro 6 – Auto percepção de Qualidade de vida global

Dimensões da QV	N	Média	Mediana	DP	Mín.	Máx.
Sintomas/problemas	75	61,69	66,67	21,72	16,67	95,83
Efeitos da DR	75	51,46	56,25	26,88	0,00	100,00
Peso da DR	75	26,17	18,75	23,76	0,00	100,00
Actividade profissional	75	24,67	0,00	26,47	0,00	100,00
Função cognitiva	75	65,07	66,67	24,89	0,00	100,00
Qualidade da interacção	75	69,87	73,33	23,87	20,00	100,00
Função sexual	25	46,50	50,00	41,85	0,00	100,00
Sono	75	61,77	62,50	19,30	17,50	100,00
Apoio social	75	66,44	66,66	32,36	0,00	100,00
Encorajamento pessoal	75	80,50	100,00	26,34	0,00	100,00
Satisfação do doente	75	63,33	66,67	28,34	0,00	100,00
Função física	75	35,80	35,00	30,92	0,00	100,00
Desempenho físico	75	39,00	31,25	31,28	0,00	100,00
Dor	75	50,03	45,00	30,46	0,00	100,00
Saúde geral	75	37,87	40,00	16,26	0,00	80,00
Função emocional	75	53,92	56,00	16,59	12,00	88,00
Desempenho emocional	75	43,33	41,67	34,17	0,00	100,00
Função social	75	57,67	62,50	26,47	0,00	100,00
Vitalidade	75	41,87	45,00	17,66	10,00	90,00

- Auto percepção da qualidade de vida global consoante o género

Conforme se pode observar no quadro 7, verifica-se que homens e mulheres apresentam níveis semelhantes de qualidade de vida. As diferenças observadas não são estatisticamente significativas para a maior parte das dimensões.

Quadro 7- Auto percepção de qualidade de vida global consoante o género

Dimensões estudadas	Masculino			Feminino			P
	Média	Mediana	DP	Média	Mediana	DP	
Sintomas-problemas	63,13	67,71	22,78	60,06	60,42	20,64	>0,05
Efeitos_DR	53,44	57,81	25,84	49,20	50,00	28,24	>0,05
Peso_DR	25,00	15,63	26,10	27,50	25,00	21,07	>0,05
Actividade Profissional	21,25	0,00	27,47	28,57	50,00	25,10	>0,05
Função_cognitiva	62,67	66,67	26,10	67,81	66,67	23,51	>0,05
Qualidade Interacção	68,33	73,33	23,81	71,62	80,00	24,16	>0,05
Função_sexual	46,43	50,00	41,73	46,59	50,00	44,05	>0,05
Sono	63,69	65,00	21,63	59,57	60,00	16,28	>0,05
Apoio_social	64,16	66,66	35,11	69,04	66,66	29,19	>0,05
Encorajamento Pessoal	79,69	93,75	28,68	81,43	100,00	23,75	>0,05
Satisfação_doente	62,50	66,67	29,66	64,29	66,67	27,16	>0,05
Função_física	34,38	30,00	31,65	37,43	35,00	30,45	>0,05
Desempenho_físico	35,47	25,00	32,47	43,04	37,50	29,81	>0,05
Dor	51,50	48,75	29,58	48,36	45,00	31,77	>0,05
Saúde_geral	37,38	35,00	16,33	38,43	40,00	16,39	>0,05
Função_emocional	54,90	56,00	18,32	52,80	52,00	14,55	>0,05
Desempenho Emocional	39,79	25,00	35,73	47,38	41,67	32,32	>0,05
Função_social	59,38	62,50	26,06	55,71	50,00	27,17	>0,05
Vitalidade	40,63	45,00	17,80	43,29	45,00	17,65	>0,05

- Auto percepção da qualidade de vida global consoante a idade

O Quadro 8 mostra a relação da Auto percepção da QV com a idade. As relações entre a idade e a Auto percepção de qualidade de vida são globalmente fracas ou muito fracas. Apenas encontramos uma relação, entre a idade e a função cognitiva, que apesar de ser negativa e fraca é estatisticamente significativa ($r_s = -0.241$; $p = 0,037$).

Quadro 8 - Relação entre a idade e a Auto percepção de qualidade de vida

Dimensões	Idade	
	r_s	P
Sintomas/problemas	-0,100	0,394
Efeitos da DR	-0,189	0,105
Peso da DR	-0,158	0,176
Atividade profissional	-0,063	0,589
Função cognitiva	-0,241	0,037
Qualidade da interação	-0,127	0,276
Função sexual	0,268	0,196
Sono	0,048	0,683
Apoio social	-0,055	0,637
Encorajamento pessoal	0,190	0,103
Satisfação do doente	-0,002	0,987
Função física	0,148	0,206
Desempenho físico	-0,063	0,590
Dor	-0,194	0,095
Saúde geral	-0,182	0,119
Função emocional	0,074	0,527
Desempenho emocional	-0,050	0,671
Função social	0,041	0,726
Vitalidade	-0,085	0,471

- Caracterização da amostra quanto à escolaridade

Conforme se pode observar no quadro 9, dos participantes estudados, submetidos a programa de HD regular, apenas 34,67% apresentam escolaridade superior ou igual ao 2º ciclo do ensino básico (5º-6º ano), os restantes 65,33% apresentam escolaridade até ao 1º ciclo (1º-4º ano), dos quais 21,33% não sabem ler nem escrever e 20,00% só sabem ler e escrever.

Quadro 9 – Caracterização da amostra quanto à escolaridade

Escolaridade	Género		Total
	Masculino	Feminino	
N sabe ler nem escrever	11	5	16
	(27,50%)	(14,29%)	(21,33%)
só sabe ler e escrever	11	4	15
	(27,50%)	(11,43%)	(20,00%)
1º ciclo do ensino básico	4	14	18
	(10,00%)	(40,00%)	(24,00%)
2º ciclo do ensino básico	9	5	14
	(22,50%)	(14,29%)	(18,67%)
3º ciclo do ensino básico	1	2	3
	(2,50%)	(5,71%)	(4,00%)
ensino secundário	3	1	4
	(7,50%)	(2,86%)	(5,33%)
ensino médio	1	4	5
	(2,50%)	(11,43%)	(6,67%)
Total	40	35	75
	(100,0%)	(100,0%)	(100,0%)

- Caracterização da amostra quanto ao rendimento (se vive só)

Como podemos constatar no quadro 10, 42,31% da nossa amostra apresenta rendimento de 400 a 750 euros, 38,47% apresentam rendimento inferior a 400 euros e apenas 19,2% rendimento superior a 1500 euros.

Quadro 10 – Caracterização da amostra quanto ao rendimento pessoal

Rendimento	Género		Total
	Masculino	Feminino	
até 250Euros	---	1	1
	----	(8,33%)	(3,85%)
de 250 a 400Euros	6	3	9
	(42,86%)	(25,00%)	(34,62%)
de 400 a 750 Euros	5	6	11
	(35,71%)	(50,00%)	(42,31%)
de 750 a 1500Euros	3	2	5
	(21,43%)	(16,67%)	(19,23%)
Total	14	12	26
	(100,0%)	(100,0%)	(100,0%)

- Caracterização da amostra quanto ao rendimento do agregado familiar (se não vive só)

Conforme se pode observar no quadro 11, 53,06% dos doentes têm rendimento do agregado familiar de 400 a 750 euros, apenas 8,16% têm rendimentos de 250 a 400 euros e 32,55% apresentam rendimentos de 750 a 1500 euros e 6,12% valores de 1500 a 2500 euros.

Quadro 11 – caracterização da amostra quanto ao rendimento do agregado familiar

Rend.Agregado	Género		Total
	Masculino	Feminino	
250 a 400Euros	2	2	4
	(7,69%)	(8,70%)	(8,16%)
400 a 750Euros	17	9	26
	(65,38%)	(39,13%)	(53,06%)
750 a 1500Euros	6	10	16
	(23,08%)	(43,48%)	(32,65%)
1500 a 2500Euros	1	2	3
	(3,85%)	(8,70%)	(6,12%)
Total	26	23	49
	(100,0%)	(100,0%)	(100,0%)

- Caracterização da amostra consoante a situação familiar

Constatamos no quadro 12 que a maioria (60%) são casados, 14,67% são viúvos e 25,33% divorciados.

Quadro 12 – Caracterização da amostra quanto à situação familiar

Sit.Familiar	Género		Total
	Masculino	Feminino	
casado com registo	22 (55,00%)	17 (48,57%)	39 (52,00%)
casado sem registo (união de facto)	2 (5,00%)	4 (11,43%)	6 (8,00%)
Viúvo	6 (15,00%)	5 (14,29%)	11 (14,67%)
Divorciado	10 (25,00%)	9 (25,71%)	19 (25,33%)
Total	40 (100,0%)	35 (100,0%)	75 (100,0%)

- Caracterização da amostra quanto à situação perante o trabalho

O quadro 13 mostra que 65,33% da nossa amostra eram reformados/aposentados, 21,33% trabalhavam por conta de outrem e 13,33% trabalhavam por conta própria.

Quadro 13 – Caracterização da amostra quanto à situação perante o trabalho

Sit.perante.trabalho	Género		Total
	Masculino	Feminino	
trabalho conta própria	6 (15,00%)	4 (11,43%)	10 (13,33%)
trabalho conta outrem	7 (17,50%)	9 (25,71%)	16 (21,33%)
Reformada / aposentado	27 (67,50%)	22 (62,86%)	49 (65,33%)
Total	40 (100,0%)	35 (100,0%)	75 (100,0%)

Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis

- Auto percepção da qualidade de vida consoante a escolaridade

No quadro 14, não existem diferenças estatisticamente significativas na percepção consoante a escolaridade

Quadro 14 – Auto percepção da qualidade de vida consoante a escolaridade

	Chi-Squar	df	Asymp. Sig.
Sintomas_problemas	3,720	6	0,714
Efeitos_DR	6,887	6	0,331
Peso_DR	2,691	6	0,846
Actividade_profissional	6,747	6	0,345
Função_cognitiva	7,691	6	0,262
Qualidade_interacção	7,562	6	0,272
Função_sexual	6,652	5	0,248
Sono	4,919	6	0,554
Apoio_social	8,810	6	0,185
Encorajamento_pessoal	7,775	6	0,255
Satisfação_doente	4,401	6	0,623
Função_física	8,019	6	0,237
Desempenho_físico	10,815	6	0,094
Dor	5,135	6	0,527
Saúde_geral	7,102	6	0,311
Função_emocional	8,301	6	0,217
Desempenho_emocional	5,128	6	0,527
Função_social	4,336	6	0,631
Vitalidade	3,009	6	0,808

- Auto percepção da qualidade de vida consoante o rendimento

No quadro 15, não existem diferenças estatisticamente significativas na percepção consoante o rendimento

Quadro 15 – Auto percepção da qualidade de vida consoante o rendimento

	Chi-Square	df	Asymp. Sig.
Sintomas_problemas	1,672	3	0,643
Efeitos_DR	4,746	3	0,191
Peso_DR	2,512	3	0,473
Actividade_profissional	1,207	3	0,751
Função_cognitiva	3,745	3	0,290
Qualidade_interacção	2,647	3	0,449
Função_sexual	1,125	3	0,771
Sono	0,374	3	0,946
Apoio_social	3,125	3	0,373
Encorajamento_pessoal	4,345	3	0,227
Satisfação_doente	2,286	3	0,515
Função_física	3,450	3	0,327
Desempenho_físico	1,454	3	0,693
Dor	2,645	3	0,450
Saúde_geral	2,141	3	0,544
Função_emocional	2,006	3	0,571
Desempenho_emocional	4,165	3	0,244
Função_social	1,035	3	0,793
Vitalidade	1,345	3	0,718

- Auto- percepção da qualidade de vida consoante o rendimento do agregado familiar

Constatamos nos quadros 16 e 17 que não existem diferenças estatisticamente significativas na percepção da qualidade de vida consoante o rendimento do agregado à exceção da dimensão/subescala Sono, em que a percepção de qualidade de vida é diferente consoante o rendimento do agregado ($p < 0.05$). Neste caso, após a análise das comparações múltiplas de médias de postos, verifica-se que a percepção de qualidade de vida é maior nos indivíduos com rendimentos do agregado de 1500 a 2500 euros (Mean

Rank=39,67) e menor nos que têm um rendimento entre 250 e 400 euros (Mean Rank=12,00), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p<0.05$).

Quadro 16 – Auto- percepção da qualidade de vida consoante o rendimento do agregado familiar

	Chi-Square	Df	Asymp. Sig.
Sintomas_problemas	3,988	3	0,263
Efeitos_DR	2,394	3	0,495
Peso_DR	5,214	3	0,157
Actividade_profissional	7,580	3	0,056
Função_cognitiva	5,906	3	0,116
Qualidade_interacção	2,008	3	0,571
Função_sexual	0,483	2	0,785
Sono	8,737	3	0,033
Apoio_social	4,483	3	0,214
Encorajamento_pessoal	7,158	3	0,067
Satisfação_doente	1,294	3	0,731
Função_física	1,781	3	0,619
Desempenho_físico	0,666	3	0,881
Dor	3,524	3	0,318
Saúde_geral	7,460	3	0,059
Função_emocional	3,784	3	0,286
Desempenho_emocional	5,229	3	0,156
Função_social	2,992	3	0,393
Vitalidade	1,380	3	0,710

Quadro 17 – Auto percepção da qualidade de vida/dimensão sono consoante o rendimento do agregado familiar

	Rend.Agregado	N	Mean Rank	p
Sono	250 a 400Euros	4	12,00	0,033
	400 a 750Euros	26	27,77	
	750 a 1500Euros	16	21,00	
	1500 a 2500Euros	3	39,67	
	Total	49		

- Auto percepção da qualidade de vida consoante a Situação familiar

Nos quadros 18 e 19 verificamos não existir diferenças estatisticamente significativas na percepção consoante a situação familiar à exceção da dimensão/subescala Desempenho Emocional, em que a percepção de qualidade de vida é diferente consoante a situação familiar ($p < 0.05$). Neste caso, após a análise das comparações múltiplas de médias de postos, verifica-se que a percepção de qualidade de vida é maior nos indivíduos casados com registo (Mean Rank=44,17) e menor nos divorciados (Mean Rank=26,21), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p < 0.05$).

Quadro 18 – Auto percepção da qualidade de vida consoante a Situação familiar

	Chi-Square	df	Asymp. Sig.
Sintomas_problemas	1,415	3	0,702
Efeitos_DR	0,356	3	0,949
Peso_DR	0,791	3	0,852
Actividade_profissional	1,905	3	0,592
Função_cognitiva	7,592	3	0,055
Qualidade_interacção	3,565	3	0,312
Função_sexual	3,697	3	0,296
Sono	1,671	3	0,643
Apoio_social	0,418	3	0,937
Encorajamento_pessoal	6,018	3	0,111
Satisfação_doente	2,691	3	0,442
Função_física	1,370	3	0,713
Desempenho_físico	1,326	3	0,723
Dor	1,759	3	0,624
Saúde_geral	0,338	3	0,953
Função_emocional	4,075	3	0,254
Desempenho_emocional	8,954	3	0,030
Função_social	1,208	3	0,751
Vitalidade	1,877	3	0,598

Quadro 19 – Auto percepção da Qualidade de vida consoante a situação familiar/dimensão desempenho emocional

	Sit.Familiar	N	Mean Rank	P
Desempenho_emocional	casado com registo	39	44,17	0,030
	casado sem registo (união de facto)	6	34,42	
	Viúvo	11	38,45	
	Divorciado	19	26,21	
	Total	75		

- Auto percepção da qualidade de vida consoante a Situação perante o trabalho

Como se pode constatar nos quadros 20 e 21, não existem diferenças estatisticamente significativas na percepção consoante a situação perante o trabalho à exceção da dimensão/subescala saúde geral, em que a percepção de qualidade de vida é diferente consoante a situação perante o trabalho ($p < 0.05$). Neste caso, após a análise das comparações múltiplas de médias de postos, verifica-se que a percepção de qualidade de vida é maior nos indivíduos que trabalham por conta própria (Mean Rank=54,15) e menor nos que trabalham por conta de outrem (Mean Rank=31,94), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p < 0.05$).

Quadro 20 – Auto percepção da qualidade de vida consoante a Situação perante o trabalho

	Chi-Square	df	Asymp. Sig.
Sintomas_problemas	1,751	2	0,417
Efeitos_DR	,220	2	0,896
Peso_DR	1,672	2	0,433
Actividade_profissional	3,684	2	0,159
Função_cognitiva	2,328	2	0,312
Qualidade_interacção	,090	2	0,956
Função_sexual	2,657	2	0,265
Sono	2,319	2	0,314
Apoio_social	,466	2	0,792
Encorajamento_pessoal	3,402	2	0,183
Satisfação_doente	1,891	2	0,388
Função_física	,507	2	0,776
Desempenho_físico	,161	2	0,922
Dor	1,858	2	0,395
Saúde_geral	6,990	2	0,030
Função_emocional	2,458	2	0,293
Desempenho_emocional	,572	2	0,751
Função_social	4,979	2	0,083
Vitalidade	4,274	2	0,118

Quadro 21 – Auto percepção da qualidade de vida/dimensão saúde geral consoante a situação perante o trabalho

	Sit.perante.trabalho	N	Mean Rank	p
Saúde_geral	trabalho conta própria	10	54,15	0,030
	trabalho conta outrem	16	31,94	
	Reformada / aposentado	49	36,68	
	Total	75		

- Análise da consistência Interna (Alpha de Cronbach) da ESRD

A coerência interna ou homogeneidade de conteúdo do questionário foi testada através do coeficiente alpha de Cronbach. No quadro 9 encontram-se apresentados os valores obtidos para cada uma das dimensões.

Neste estudo a maioria das dimensões específicas do KDQOL-SF obtiveram coeficientes alpha de Cronbach superiores a 0,75, com exceção da atividade profissional (0,635), da qualidade da interação social (0,539) e do sono (0,542).

Quadro 22 - Análise da consistência Interna (Alpha de Cronbach) da ESRD

Dimensões estudadas	Estudo de validação para população portuguesa	Estudo actual
Sintomas/problemas	0,796	0,858
Efeitos da doença renal na vida diária	0,724	0,838
Peso da doença renal	0,645	0,852
Actividade profissional	0,687	0,635
Função cognitiva	0,800	0,755
Qualidade da interacção social	0,359	0,539
Função sexual	0,981	0,918
Sono	0,745	0,542
Apoio social	0,917	0,833
Encorajamento do pessoal de diálise	0,79	0,970
Satisfação do doente	---	---

3 - *DISCUSSÃO DOS RESULTADOS*

O modo como cada doente vive e se relaciona com a IRCT é sempre único e pessoal, dependente de vários fatores, como o perfil psicológico, as condições ambientais e sociais, o apoio familiar e as respostas das organizações de saúde.

O modo como cada doente enfrenta a doença é influenciado pelas perceções da qualidade: as positivas estão mais relacionadas a estratégias racionais, como estabelecer uma meta ou conhecer mais sobre a doença, enquanto as negativas relacionam-se a estratégias evitáveis, como negação da doença, agindo como se ela não existisse.

A insuficiência renal é uma doença crónica, a hemodiálise acarreta imensas alterações e desafios na vida diária destes doentes. Verifica-se, que a qualidade de vida relacionada com a saúde está associada a um mais alto nível de bem estar e satisfação dos indivíduos e, por outro lado, a uma melhor adaptação às circunstâncias.

Os resultados obtidos sugerem-nos as seguintes reflexões:

- **Caracterização da amostra quanto ao género e idade**

A maioria é do sexo masculino (53,33%), com idades a variar entre os 25 e 88 anos, com uma média de 66,1. Valores semelhante aos da média nacional, 66,37%. Em Portugal existem 11350 doentes insuficientes renais crónicos em hemodiálise, dos quais 6546 com idades acima dos 65 anos. Estes resultados confirmam a existência de uma população em hemodiálise envelhecida com influência na QV, morbilidade e mortalidade.

- **Auto percepção da QV global**

A análise efetuada indica ser a dor, o desconforto, a energia, a fadiga, o sono e o repouso, o que mais influencia a qualidade de vida do doente submetido a hemodiálise.

Nos dados obtidos nas dimensões genéricas do KDQOL-SF, destaca-se que a **saúde geral, o peso da doença, a atividade profissional, a função física e a dimensão desempenho físico** apresentam piores resultados no ESRD à semelhança do descrito por Varela e tal. (2011). Estes autores realçam ainda que os pacientes em tratamento Hemo dialítico demonstram grandes dificuldades para gerir as limitações/imposições inerentes à doença tais como o tempo despendido nas sessões de hemodiálise e a sua periodicidade, o que dificulta a manutenção do seu vínculo laboral.

A dimensão **atividade profissional**, avaliada pelas perguntas “nas últimas 4 semanas, teve um trabalho remunerado?” e “a sua saúde impossibilita-o/a de ter um trabalho remunerado?”, apresentou a média mais baixa. A limitação parcial ou total na contribuição da renda familiar e o fato de estar impossibilitado pelas restrições que o tratamento impõe em exercer a sua profissão interferem na QV destes doentes, fato esse que pode gerar sentimento de inutilidade.

O **peso da doença renal** apresentou a segunda média mais baixa, é outro fator importante que afeta os indivíduos com DRCT. Esta dimensão está relacionada com a sobrecarga da doença renal e a função física, o que avalia a saúde física desses doentes. São queixas constantes dos utentes com DRC em hemodiálise a falta de energia, desanimo e cansaço.

A doença renal crónica terminal reduz consideravelmente o **desempenho físico e profissional do utente**, levando a um impacto negativo sobre a sua percepção da própria saúde e afetando os níveis de vitalidade (energia e cansaço), o que pode limitar as interações sociais e causar problemas relacionados à saúde mental.

Varela e tal. (2011) verificaram que a **função física** é mais afetada que a mental nestes doentes, o que se evidencia também nos nossos resultados.

Contudo, depreende-se que existe uma grande diferença entre a função quer emocional, quer física e o respetivo desempenho, denotando que os doentes tendem a reportar-se mais aptos e capazes do que as suas funções lhe permitem. Vários estudos mostraram que, devido à limitação cardiovascular os doentes apresentam dificuldades físicas para desempenhar as suas atividades diárias e para cumprir as exigências do tratamento e do autocuidado (Herzog, Mangrun e Passman, 2008).

A função física apresentou a terceira média mais baixa, foi avaliada através das atividades diárias, tais como tomar banho, vestir, levantar objetos, varrer a casa e subir escadas. Fato é que esta dimensão estava bastante comprometida entre os doentes estudados. Vale ressaltar que a população do presente estudo era composta na sua maioria de idosos, e que, com o avançar da idade, as atividades do quotidiano tornam-se cada vez mais difíceis de serem realizadas. Além disso, após a sessão de HD, os pacientes apresentam maiores incidências de prostração, incapacitando-os para atividades que exigem esforço físico.

KUTNER mostrou nos seus estudos que o domínio energia e cansaço está comprometido nesses doentes. A recuperação do cansaço pós diálise tem sido pouco estudado, no entanto SKLAR et al. relataram que este é um sintoma comum e incapacitante para estes doentes e de difícil recuperação.

A **saúde geral** apresentou a quarta média mais baixa, esta dimensão é avaliada através da percepção do indivíduo em relação à sua própria saúde no presente, comparando-a com os demais e o futuro da sua saúde. Nos doentes em programa regular de HD, o comprometimento do estado geral torna-se visível através dos sinais e sintomas evidenciados externamente.

Os tratamentos dialíticos são capazes de adaptar os rins de modo extremamente eficiente, mantendo a homeostase praticamente até aos estádios terminais do processo da DRC. Contudo, esta adaptação do rim gera um desequilíbrio ou disfunção que, em longo prazo, contribui para debilitar o estado geral de saúde do indivíduo, comprometendo a qualidade de vida.

O **desempenho emocional** é outra dimensão que se revelou com médias diminuídas nesses doentes. Este resultado atribui-se ao fato de que a doença e o tratamento limitam a vida socioeconómica ativa do adulto, ou seja, interfere no tipo e na quantidade de trabalho, consequentemente, geram no doente sensação de frustração e angústia por não poder desempenhar as suas atividades normais do quotidiano. Depressão pode induzir o doente a inúmeras complicações, desta forma é relevante avaliar o estado emocional desses doentes, já que esse fator afeta diretamente o resultado da diálise e a sobrevivência dos doentes submetidos a este tratamento (hemodiálise).

Obtivemos valores mais altos nas dimensões: encorajamento pessoal; Qualidade na interação e no domínio satisfação do doente.

O **papel do profissional** de saúde foi a dimensão que mais se mostrou relevante no impacto da qualidade de vida, apresentando a média mais alta. Isso demonstra que quase a totalidade dos doentes avaliou com nota máxima a atuação da equipa, resultado semelhante ao estudo de Patat, CL (2012). Neste sentido o apoio emocional da equipa de saúde no cuidado ao doente, extensivo aos seus familiares, favorece o vínculo por meio de relações de proximidade, de afeto e permite que ele se sinta acolhido para melhor enfrentar a doença e maior adesão ao tratamento. O bom relacionamento permite que o doente considere a equipa como uma família e reconhece o trabalho realizado pelos profissionais que atuam no centro de diálise. Considera-se que o apoio emocional da equipa ao doente IRCT em programa regular de HD, interfere positivamente na avaliação dele referente à sua qualidade de vida, e que a sessão de hemodiálise permite que a equipa de saúde interaja com o doente e o ajude no sentido de suprir as suas necessidades.

Os relacionamentos interpessoal e intrapessoal são considerados vitais para o bem-estar espiritual e, por consequente, para a QV. No doente renal crónico terminal em programa regular de HD, uma nova realidade de vida repleta de limitações é imposta, pois o próprio tratamento produz incómodo e restrições, com a pessoa experimentando diferentes sentimentos e comportamentos devido às alterações na capacidade física, na autoestima e na

imagem corporal, o que acaba por interferir diretamente nas relações consigo mesma, com os outros e com a vida.

Embora a análise da dimensão da função sexual não tenha sido importante em relação ao impacto da qualidade de vida, é necessário ressaltar que somente vinte e cinco utentes (desde os 37 aos 88 anos) responderam a esta dimensão. Segundo Kutner (2010), a função sexual traz implicações na qualidade de vida de doentes renais crónicos, principalmente aos mais jovens.

- **Auto percepção da QV consoante o género**

Vários estudos referem que na população geral, são as mulheres que apresentam menor QV. Na diabetes, segundo EISER et al. (1992) e Leoyd e Orchard (1999) é neste grupo que se verificam menores níveis de QV relacionada com a saúde.

Também no estudo sobre QV em diálise de ANES, Eugénia et al (2009), constataram que os homens apresentam melhor nível de QV do que as mulheres.

Contrariando vários estudos, neste estudo verificamos que homens e mulheres apresentam níveis semelhantes de qualidade de vida, podendo explicar-se pela amostra reduzida.

- **Auto percepção da QV consoante a idade**

As relações entre a idade e a percepção de QV são globalmente fracas ou muito fracas para praticamente todas as dimensões. Apenas encontramos uma relação, entre a idade e a função cognitiva. Os mais idosos apresentam mais limitações mentais, nomeadamente, menos capacidade de se concentrar ou pensar, mais períodos de confusão e reagem de forma mais demorada ao que foi dito ou feito.

Neste estudo não se verificou uma tendência para a diminuição de qualidade de vida com a idade, com exceção da dimensão cognitiva.

Contrariando o presente estudo, KIRSCHENBAUM (1991) afirma que os jovens são o grupo etário mais saudável e NEVES (2000) afirma que as pessoas de mais idade apresentam mais limitações físicas e mentais.

Outro estudo, ANES, Eugénia et al (2009), demonstra que a qualidade de vida varia no sentido inverso ao da idade, ou seja é maior nos grupos mais jovens e menor nos de mais idade com diferenças significativas para grande parte das dimensões.

- **Caracterização da amostra quanto à escolaridade**

A baixa escolaridade da amostra (65,33% até ao 1ºciclo) vai ao encontro da realidade do País, pois uma grande parcela da população é analfabeta ou tem poucos anos de estudos. O mesmo foi identificado no estudo de Patat, C.I (2012). A falta de conhecimento devido à baixa escolaridade pode interferir na adesão ao tratamento e na compreensão das orientações realizadas. É fundamental que o profissional de saúde aborde os doentes com clareza, que transmita informações precisas, aos poucos, que use uma linguagem acessível, adequada à escolaridade dos mesmos e que se certifique do seu entendimento, para favorecer a compreensão e consequente maior adesão ao tratamento.

- **Caracterização da amostra quanto ao rendimento (se vive só)**

Podemos constatar neste estudo que 38,47% apresentam rendimentos inferiores a 400 euros, 42,31% da nossa amostra apresenta rendimentos de 400 a 750 euros e apenas 19,2% auferirem rendimentos superiores a 1500 euros. Resultados semelhantes a outros estudos, nomeadamente Anes, E.J. et al (2010).

- **Caracterização da amostra quanto ao rendimento do agregado familiar (se não vive só)**

Os resultados do estudo demonstraram que 8,16% têm rendimentos de 250 a 400 euros, 53,06% dos doentes têm rendimento do agregado familiar de 400 a 750 euros, 32,55% apresentam rendimentos de 750 a 1500 euros e 6,12% valores de 1500 a 2500 euros.

Devido ao baixo rendimento, outras dificuldades acabam sendo associadas, tais como a dificuldade no acesso ao serviço de saúde, à nutrição adequada, ao transporte, ao tratamento farmacológico, favorecendo uma sobrevida indigna. Também Frazão (2011) concluiu no seu estudo existir baixo rendimento do agregado familiar nos doentes em HD em Portugal.

- **Caracterização da amostra quanto à situação perante o trabalho**

A maioria da amostra (65,33%) era constituída por reformados/aposentados, 21,33% trabalham por conta outrem e 13,33% trabalham por conta própria. Resultados estes semelhantes ao estudo de Frazão, e tal (2011). A restrição ao trabalho provoca no doente perda da sua autonomia e dependência financeira e, em alguns casos, a responsabilidade de manter a família é transferida para outra pessoa. Este resultado provavelmente se deve ao fato de a hemodiálise impossibilitar os doentes de permanecerem empregados, pois o tratamento requer periodicidade de 3 turnos por semana, com duração em média de 4 horas, aliado a limitações físicas e emocionais decorrentes da doença.

Segundo a literatura, cerca de 2/3 dos doentes em hemodiálise não retornam para o emprego que exerciam antes do diagnóstico. Sabe-se que, para realizar atividades funcionais, a condição física do cidadão é primordial, entretanto, está bastante comprometida nestes doentes em programa regular de HD. A não realização das atividades remuneradas gera conflitos psicológicos que interferem na evolução clínica destes doentes.

- **Auto percepção da qualidade de vida consoante a Escolaridade**

Não existem diferenças estatisticamente significativas na percepção consoante a escolaridade. Contrariando estes resultados Eugénia J. Anes (2010) no seu estudo verificou valores médios de qualidade de vida superiores nos doentes com maiores habilitações.

- **Auto percepção da qualidade de vida consoante a Situação perante o trabalho**

Não existem diferenças estatisticamente significativas na percepção consoante a situação perante o trabalho à exceção da dimensão/subescala

saúde geral, em que a percepção de qualidade de vida é diferente consoante a situação perante o trabalho ($p<0.05$). Neste caso, após a análise das comparações múltiplas de médias de postos, verifica-se que a percepção de qualidade de vida é maior nos indivíduos que trabalham por conta própria (Mean Rank=54,15) e menor nos que trabalham por conta de outrem (Mean Rank=31,94), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p<0.05$).

Não estão publicados estudos com os quais possamos cruzar estes resultados. No entanto estes resultados provavelmente devem-se ao fato de a hemodiálise impossibilitar os doentes de permanecerem empregado por conta de outrem, pois o tratamento requer periodicidade de 3 turnos por semana, com duração em média de quatro horas, aliado a limitações físicas e emocionais decorrentes da doença. Os doentes que trabalham por conta própria estão sujeitos a menos restrições de horários, apresentando melhores níveis de QV.

- **Auto percepção da qualidade de vida consoante o rendimento do agregado familiar**

Constatamos que não existem diferenças estatisticamente significativas na percepção da qualidade de vida consoante o rendimento do agregado à exceção da dimensão/subescala Sono, em que a percepção de qualidade de vida é diferente consoante o rendimento do agregado ($p<0.05$). Neste caso, após a análise das comparações múltiplas de médias de postos, verifica-se que a percepção de qualidade de vida é maior nos indivíduos com rendimentos do agregado de 1500 a 2500 euros (Mean Rank=39,67) e menor nos que têm um rendimento entre 250 e 400 euros (Mean Rank=12,00), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p<0.05$).

Não estão publicados estudos com os quais possamos cruzar estes resultados. Os indivíduos com mais altos rendimentos apresentam níveis de qualidade de vida na dimensão sono mais satisfatórios, provavelmente porque têm menos dificuldades no acesso ao serviço de saúde e ao tratamento farmacológico. Ferreira e Santana (2003), também obtiveram melhores pontuações de qualidade de vida nos indivíduos com rendimentos mais elevados.

- **Caracterização da amostra consoante a situação familiar**

Constatamos que a maioria (60%), são casados, 14,67% são viúvos e 25,33% divorciados. Nesse sentido, o fato de a maioria serem casados, mostra que eles, provavelmente, dispõem de uma estrutura que pode ajudá-los no sentido de melhor enfrentarem a doença crónica. Assim, o convívio e o apoio familiar constituem um suporte que suaviza os danos físicos, psicológicos e socioeconómicos provocados no doente.

Estes resultados vão ao encontro da literatura, pois, entre os pacientes submetidos à hemodiálise, há maior número de casados.

- **Auto percepção da qualidade de vida consoante a Situação familiar**

Verificamos não existir diferenças estatisticamente significativas na percepção consoante a situação familiar à exceção da dimensão/subescala Desempenho Emocional, em que a percepção de qualidade de vida é diferente consoante a a situação familiar ($p < 0.05$). Neste caso, após a análise das comparações múltiplas de médias de postos, verifica-se que a percepção de qualidade de vida é maior nos indivíduos casados com registo (Mean Rank=44,17) e menor nos divorciados (Mean Rank=26,21), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p < 0.05$).

Não são conhecidos estudos publicados com os quais possamos cruzar estes resultados. Segundo estes resultados, o companheiro/a pode ser encarado como um apoio emocional de qualidade de vida muito importante. Anes, Eugénia (2010) observou pontuações de qualidade de vida mais favoráveis nos indivíduos que não vivem sós.

- **Análise da Consistência interna da ESRD**

Obtivemos resultados muito semelhantes ao estudo realizado por ANES, Eugénia J. et al (2010) do qual resultou a validação e a fiabilidade do instrumento KDQOL-SF, podendo ser utilizado na investigação científica para a população portuguesa.

O questionário foi bem aceite, considerado claro e de fácil compreensão em relação aos conceitos expostos e às instruções do próprio questionário,

uma vez que as pessoas não referiram qualquer dificuldade na sua interpretação e preenchimento.

Podemos considerar que a população estudada é expressiva da população geral em diálise, pois, apresentam semelhantes características. São doentes maioritariamente do sexo masculino, com média de idades de 69,02 anos (média nacional de 67,17), sendo a diabetes a principal causa da DRC em HD no ano 2014, com uma percentagem de 33,8% (média nacional de 33 %).

O questionário foi aplicado a 75 doentes (26,4% da população hemodialisada) em programa de hemodiálise regular no Centro de diálise Davita-Leiria. Esta clínica no ano de 2014 apresentava uma população hemodialisada de 284 doentes (100%).

Num total de 284 doentes, dos quais 111 (39,1%) são mulheres e 173 (60,9%) são homens. A média de idades é de 69,02 anos, sendo que o número de doentes de idade superior ou igual a 65 anos é de 191 e o número de doentes de idade inferior ou igual a 18 é zero.

Neste centro onde decorreu o estudo temos uma percentagem elevada de doentes diabéticos, 33,8% dos doentes, também uma elevada percentagem com anemia, 86,95% de doentes em tratamento com estimuladores de eritropoiese. As principais causas de internamento em 2014 (104 internamentos) foram relacionadas com o acesso vascular (19,23%) cardíacas (16,34%), vasculares (18,27%), pulmonares (12,51%), digestivas (9,61%), osteoarticulares (4,81%), infeções (7,68%), hematológicas (0,96%), genito-urinárias (3,85%), outras patologias (6,74%). A taxa de mortalidade anual global é de 11,17%, sendo que a taxa de mortalidade anual dos doentes diabéticos foi de 16,66%.

No centro de diálise Davita-Leiria, no ano de 2014, foram admitidos 60 doentes, 57 doentes (20,1%) estão inscritos em lista de espera para transplantação renal, dos quais foram 9 doentes transplantados. Situação esta semelhante aos números nacionais que constata que o número de transplantes renais não consegue acompanhar o crescente número de novos casos.

5 - SUGESTÕES E/OU RECOMENDAÇÕES DE DESENVOLVIMENTO OU ATUAÇÃO

Tem-se verificado um aumento ligeiro mas crescente da incidência da diálise em Portugal, consequência da percentagem elevada da doença renal crónica na população. Esta condição de saúde provoca drásticas alterações nas atividades da vida diária, sendo uma das doenças mais exigentes, quer pela agressividade do tipo de tratamento quer pela sua necessária continuidade.

Os doentes crónicos em diálise distinguem-se por serem confrontados diariamente com o facto de que a sua vida não é possível senão graças a um profundo conhecimento e alta tecnologia médica. O doente tem muitas vezes consciência de se encontrar num estado de sobrevivência, atribuindo, assim, maior relevância à qualidade de vida.

Deixamos algumas sugestões futuras sobre o que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida a estes doentes, maioritariamente idosos, deprimidos, frágeis, com limitações físicas e psicológicas:

- Seria muito importante alargar este tipo de estudo a outras zonas do país e a outros grupos de doentes, nomeadamente em doentes em programa de diálise peritoneal;
- Urge dinamizar mais trabalhos, de investigação, em prol da melhoria da Qualidade de vida e satisfação dos IRC em programa regular de hemodiálise, nomeadamente aqueles que nunca poderão vir a ser transplantados.
- Os organismos competentes e população em geral deveriam estar mais familiarizados com o impacto que as terapias de substituição renal provocam ao grande número de IRC existentes, podendo as clínicas de HD desenvolverem manuais de acolhimento para doentes

em diálise e promovam um maior envolvimento das famílias em todo o processo.

- Seria importante que existissem equipas multidisciplinares responsáveis por uma efetiva preparação do doente para a diálise. O objetivo destas equipas multidisciplinares é atender o doente renal de uma forma integral, como um ser biopsicossocial, tendo em conta as repercussões que a doença e o tratamento podem ter na sua qualidade de vida.

Durante o processo de elaboração deste trabalho deparámo-nos com algumas limitações:

- Não foi estudado a influência de outras variáveis na qualidade de vida dos insuficientes renais crónicos em hemodiálise, como seja o tipo de admissão, outras variáveis sociodemográficas (área de proveniência e religião) e clínicas (tipo de tratamento, tempo de tratamento, doenças associadas e complicações).
- Relativamente ao tipo de admissão seria necessário aprofundar outras questões relacionadas com a informação fornecida aos doentes e com a forma como estes são preparados para a diálise e para as alterações provocadas pela doença e tratamentos.
- Questionário demasiado longo, dificultando a colaboração de alguns doentes para o seu preenchimento.

Esperamos que este trabalho seja uma mais valia para um aumento da informação disponível acerca da temática que foi estudada.

Este trabalho ajudou-nos a adquirir mais conhecimentos e veio reforçar a nossa vontade de contribuir de algum modo para a melhoria da qualidade de vida dos IRC, nomeadamente aqueles que conseguirem esperar pelo seu Transplante Renal. Por outro lado procuramos contribuir com a nossa experiência para os conhecimentos já existentes nesta área.

6 – CONCLUSÃO

A insuficiência renal é uma doença crónica, que acarreta imensas alterações e desafios na vida diária destes doentes e que constitui uma “companhia perpétua”. O objetivo último do tratamento da insuficiência renal crónica em doentes em programa regular de hemodiálise não só deve ser prolongar a vida do doente, utilizando a terapia de substituição da função renal, mas também proporcionar um maior grau de reabilitação com uma boa qualidade de vida.

É imprescindível a introdução da avaliação da qualidade de vida como indicador positivo dos cuidados de saúde, sendo fundamentais e imprescindíveis as perceções dos indivíduos sobre a sua própria saúde.

Verifica-se, mais uma vez, que a qualidade de vida relacionada com a saúde está associada a um mais alto nível de bem-estar e de satisfação dos indivíduos e, por outro lado, a uma melhor adaptação às circunstâncias e uma maior rentabilidade, contribuindo para uma menor morbilidade e, consequentemente, menor despesa.

Na população estudada constata-se que a maioria dos doentes estudados são do sexo masculino, na faixa etária dos 66 anos. Quanto ao estado civil, mais de metade são casados com ou sem registo e verifica-se que 65,33% possuem baixa escolaridade com idêntico percentual de aposentados.

Verifica-se valores médios de qualidade de vida superiores nos doentes casados com registo, trabalhadores por conta própria e maiores rendimentos.

Os resultados da presente investigação demonstram que de fato, a qualidade de vida destes doentes está comprometida, e que é de suma importância que programas de intervenção física e mental sejam desenvolvidos com indivíduos em programa de hemodiálise, para otimização da qualidade e gosto de viver. Concomitantemente, pode-se afirmar também as repercussões positivas na QV nos doentes que se deve ao bom relacionamento com a equipa da Unidade de Diálise.

Na realidade, a maioria dos doentes encara o tratamento como uma modalidade dolorosa, sofrida, angustiante, com limitações físicas e profissionais, situação esta que não interfere na interação utente-sociedade-família.

Os doentes consideram-se, vulneráveis à morte, diariamente, sendo os riscos numerosos, desde a periodicidade da viagem aos centros de hemodiálise até ao decorrer das sessões.

Os doentes em hemodiálise, de um modo geral, apresentaram melhores resultados na dimensão psicológica, devido ao fato relatado de acreditarem que o transplante renal seja a cura para a doença, sendo a crença baseada nas campanhas sobre a doação de órgãos, informação por parte da equipa de transplante, ou na própria convicção quanto à cura.

A qualidade de vida dos doentes IRC em programa de hemodiálise é inferior relativamente a aspetos relacionados com a atividade profissional e físicos bem como na dimensão peso da doença renal. O doente sente-se um peso para a família, desanimado, pois trata-se de uma doença que interfere demasiado com a sua vida. Na maioria dos doentes em estudo a saúde impossibilita-o de ter um trabalho remunerado.

É indiscutível que a insuficiência renal e a hemodiálise causam transtornos e incómodos à vida do doente, do ponto de vista físico, profissional e familiar.

Considero que este trabalho é apenas o começo de uma grande caminhada, num tema que vai continuar a merecer a nossa dedicação.

7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Marco, et al..Qualidade de Vida. São Paulo.2012

ANES EJ, FERREIRA PL. Qualidade de Vida em Diálise. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 2009

BAXTER, Revista Pré –diálise, Junho 2008

BOWLING A.Health-Related Quality of Life:A Discussion of the Concept, its use and Measurement, Measuring Disease. Buckingham:Open University Press;1995

BOWLING A., The Concept of Quality of Life in relation to Heath. Medicina nei Secoli. Arte e Scienza.1995

CASTELA, Alexandre Hoffmann, (Outubro 2002). Unidade Didática de Anátomo-histo-fisiologia, ESEVR, Lisboa: s.e..

CUADRADO, GBMD. Unidad Pré diálisis:Concepto de una unidad multidisciplinar para a atención de pacientes com enfermedad rena crónica avanzada (online).2001

COUVREUR, Chantal. A Qualidade de Vida. Lusodidacta. 2001

CLIMEPSI, (2001). Dicionário Médico, Editores, s.l.: 2ª Edição

COSTA, J. Almeida e MELO, A. Sampaio. (1983). DICIONÁRIO DE LÍNGUA PORTUGUESA, Dicionários Editora, s.l.: 5ª edição, pág. 65.

ESTRELA, Edite et al. (2006). Saber escrever uma Tese e outros textos. 3ªedição. Lisboa; Edições Dom Quixote.

FEYTOR PINTO (1996:20)

FORTIN, Marie-Fabienne. (1999). O Processo de Investigação, 1ª edição. Lisboa: Lusociência- Edições Técnicas e Científicas

FORTIN, Marie-Fabienne.(2003).O Processo de investigação: Da concepção à realização. 3ª edição.Lisboa: Lusociência

GIL, António Carlos. (1998). Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Editora Atlas S:A.

GIL, António Carlos. (1995). Métodos e técnicas de pesquisa social. 3ª Edição. São Paulo. Editora Atlas S:A.

HIGA K. et al (2008), Nursing Meeting, Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crónica em tratamento de hemodiálise.

HELMAN. Humanização dos cuidados de saúde: conceitos, diemas e práticas. 1994

HRICIK, Donald E., e tal. , Segredos em Nefrologia, Artmed Editoras. 2001

KUTNER NG. Quality of Life and Daily Hemodialysis. Seminars in Dialysis. 2004

KAO TW et al.. Economic, Social, and Psychological Factors Associated With Health-Related Quality of Life of Chronic Hemodialysis Patients in Northern Taiwan: A Multicenter Study. Artificial Organs. 2009

KUSUMOTA, L. et al.. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. 2008

LAKATOS, Eva Maria et al. (1995). Metodologia Científica. 2ª Edição. São Paulo: Atlas.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Maia de Andrade. (1995). Metodologia do trabalho Científico. 4ª Edição. São Paulo: Atlas.

LOPES GB, et al.. Depression as a Potential Explanation for Gender Differences in Health-Related Quality of Life among Patients on Maintenance Hemodialysis. Nephron Clin Pract. 2010

MARQUES, Fátima, (23 de Abril de 2006). Formação Teórico-Prática de “Diálise Peritoneal” – Eurodial.s.l.:s.e.

MAU LW, et al.. Health-related quality of life in Taiwanese dialysis patients: effects of dialysis modality. Kaohsiung J Med Sci. 2008

MINAYO, Maria Cecília (Ciência & Saúde Coletiva, 5(1) :7-18, 2000.)

MORENO, Fernanda, (28 e 30 de Setembro de 2006). Jornal 1, XX Congresso Português de Nefrologia - Transplantação Renal, Vilamoura: s.e. pág. 14.

NUNES, Cláudia ; LOBO, Alexandrina ,Rev. Enf. Ref. vol.serIII no.8 Coimbra dez. 2012

PATACA, Isabel, (1997). Manual de Hemodiálise. Lisboa: Edição da Clínica de Doenças Renais, Centro Médico Nacional de Torres Vedras; RIM NORMAL, Anatomia e Fisiologia; pág.15-25, Depósito Legal: 108643/97.

PATAT, CI e tal,. Estudo QV de doentes em HD, 2012

PATRICK., Relação didática e qualidade de vida na Insuficiência renal.1993

PEREIRA, Alexandre e tal, (2006). Como escrever uma Tese – Monografia ou livro científico usado no Word. 3ªedição, Lisboa: Edições Silabo.

PESTANA, Maria Helena e tal, (2003). Análise de Dados para Ciências Sociais- A complementariedade do SPSS. 3ªedição, Lisboa: Edições Sílabo, Lda,

PIRES, Giovano,et al. Qualidade de vida.1998

RAMOS, Aura, (1997). Manual de Hemodiálise. Lisboa: Edição da Clínica de Doenças Renais, Centro Médico Nacional de Torres Vedras; RIM NORMAL, Insuficiência Renal Aguda, pág.27-36. Depósito Legal: 108643/97.

RIBEIRO,José Luís Pais, (1999). Investigação e avaliação em psicologia e saúde. 1ªedição, Lisboa:Cimepsi Editores.

RIBEIRO, Sílvia, (1997). Manual de Hemodiálise. Lisboa: Edição da Clínica de Doenças Renais, Centro Médico Nacional de Torres Vedras; Opções Terapêuticas na Insuficiência renal Terminal, Pág.37-42. Depósito Legal: 108643/97.

TUKMAN, Bruce w, (1999). Manual de Investigação em Educação, 3ª edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian

TRENTINI, Mercedes, et a., Pesquisa convergente assistencial. Editora Insular.2004

WALTERS BA, Hays RD et al.. Health-related quality of life, depressive symptoms, anemia, and malnutrition at hemodialysis initiation. Am J Kidney Dis. 2002

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL).1995

WARE JE. Measuring functioning, We-being, and other generic health concepts. In Effect of Cancer on Quality of Life. Florida:CRCPress.1991

YANG SC, et al. Quality of life and its determinants of hemodialysis patients in Taiwan measured with WHOQOL-BREF.2005

YEN, Lin e tal,. Estudo sobre QV em doentes que realizaram HD.2010

Anexos

Anexo I

(Autorização da Comissão de Ética da FMUC)



FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Refª **023-CE-2014**

Data 28/4/2014

C/conhecimento ao aluno

Exmo Senhor

Prof. Doutor Armando Carvalho

Coordenador do Gabinete de Estudos
Avançados da FMUC

**Assunto: Projecto de Investigação no âmbito do Mestrado em Saúde Pública.
(refª CE-068/2013)**

Candidato(a): Carla Alexandra Lopes dos Santos

Título do Projecto: "Qualidade de vida em diálise".

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projecto de investigação supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se transcreve: "**Parecer favorável**".

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos

O Presidente,

Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

GC

SERVIÇOS TÉCNICOS DE APOIO À GESTÃO - STAG • COMISSÃO DE ÉTICA

Pólo das Ciências da Saúde • Unidade Central

Azinhaga de Santa Comba, Celas, 3000-354 COIMBRA • PORTUGAL

Tel.: +351 239 857 707 (Ext. 542707) | Fax: +351 239 823 236

E-mail: comissaoetica@fmed.uc.pt | www.fmed.uc.pt

Anexo II

(Instrumento colheita de dados-Questionário)

QUALIDADE DE VIDA EM DIÁLISE

QUESTIONÁRIO



Obrigado

No âmbito do Mestrado em Saúde Pública da Faculdade de Medicina de Coimbra, estou a desenvolver um estudo intitulado “**Qualidade de Vida em Diálise**”.

Para realizar tal estudo, é imprescindível a sua colaboração no preenchimento do questionário que se segue.

Para a validade e utilidade das respostas, o preenchimento do questionário deverá ser o mais próximo do “**que é/sente**” e não do “que deveria ser/sentir”, pelo que **deve responder a todas as questões**.

Qual é o objetivo do estudo?

O objetivo é avaliar a qualidade de vida dos doentes com doença renal. Esta avaliação implica:

- identificar a relação entre o tipo de admissão e a qualidade de vida;
- identificar a relação entre as variáveis sociodemográficas e a qualidade de vida;
- identificar a relação entre as variáveis clínicas e a qualidade de vida.

Este estudo tem a vantagem de estudar a sua doença e permitir um melhor conhecimento da progressão da mesma e complicações associadas. Além disso, a informação que será recolhida irá contribuir para uma melhor informação dos médicos de forma a melhorar os cuidados clínicos a prestar aos doentes com situações idênticas. Trará benefícios a longo prazo pelo resultado da investigação.

O que terei de fazer?

Para este estudo, queríamos que respondesse hoje a um inquérito sobre a sua saúde, como se sente e os seus dados pessoais.

Confidencialidade das informações?

Não lhe pedimos o nome e de modo a que seja garantida a total confidencialidade dos dados o participante no estudo não deve preencher em parte alguma o seu nome.

Existirá na clínica uma caixa onde o doente deverá depositar o questionário preenchido de modo a garantir a confidencialidade da informação. As suas respostas serão misturadas com as de outros participantes nas conclusões do estudo. Além disso, todas as informações recolhidas serão apenas usadas para a finalidade deste estudo e não serão reveladas ou disponibilizadas para qualquer outra finalidade sem a sua autorização prévia.

De que modo é que a minha participação me poderá beneficiar?

As informações que prestar dir-nos-ão o que pensa dos cuidados e dar-nos-ão uma compreensão adicional sobre os efeitos dos cuidados médicos na saúde dos doentes. Estas informações ajudarão a avaliar os cuidados prestados.

Tenho que participar?

Apesar de apreciarmos a sua participação, tenha em consideração que a sua participação neste estudo é totalmente voluntária.

Não é obrigado/a a preencher o inquérito e pode recusar-se a responder a qualquer pergunta. É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. A sua decisão de participar não vai afectar os cuidados médicos que irá receber. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalidade ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com o Investigador que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á pedido para informar o Investigador se decidir retirar o seu consentimento.

Carla Santos : Contato:964155859

Sua Saúde

Este questionário inclui uma ampla variedade de perguntas sobre sua saúde e sua vida. Estamos interessados em saber como se sente em relação a cada um destes assuntos.

1. Em geral, diria que sua saúde é:

[Marque um ☒ no quadrado que melhor descreve a sua saúde.]

Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Fraca
τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral atual?

Muito melhor agora do que há um ano atrás	Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	Aproximadamente igual há um ano atrás	Um pouco pior agora do que há um ano atrás	Muito pior agora do que há um ano atrás
τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

3. As perguntas que se seguem são sobre atividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas atividades? Se sim, quanto? [Marque um ☒ em em cada linha.]

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a Atividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	τ	τ	τ
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
b Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
c Levantar ou pegar nas compras de mercearia.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
d Subir vários lanços de escada.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
e Subir um lanço de escadas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
f Inclinar-se, ajoelhar-se, ou baixar-se	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
g Andar mais de 1 Km	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
h Andar várias centenas de metros.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
i Andar uma centena de metros	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
j Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas	Sempre τ	A maior parte do tempo τ	Algum tempo τ	Pouco tempo τ	Nunca τ
a Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Fez menos do que queria	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou atividades?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades (por exemplo, foi preciso mais esforço?)	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

	Sempre τ	A maior parte do tempo τ	Algum tempo τ	Pouco tempo τ	Nunca τ
a Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades?	<input type="checkbox"/> 1 ..	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Fez menos do que queria.....	<input type="checkbox"/> 1 ..	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume.	<input type="checkbox"/> 1 ..	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Nada	Um pouco	Moderada- mente	Bastante	Imenso
τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhuma s	Muito fracas	Ligeiras	Mode- radas	Fortes	Muito Fortes
τ	τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Nada	Um pouco	Moderada- mente	Bastante	Imenso
τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

- 9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.**

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

**Quanto tempo,
nas últimas
4 semanas**

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
	τ	τ	τ	τ	τ
a Se sentiu cheio/a de vitalidade?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Se sentiu muito nervoso/a?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e Se sentiu com muita energia?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f Se sentiu deprimido/a?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g Se sentiu estafado/a? .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h Se sentiu feliz?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i Se sentiu cansado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

- 10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua atividade (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?**

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

- 11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.**

	Absolutamente verdade	verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a Parece que adoeço mais facilmente do que os outros.....	τ	τ	τ	τ	τ
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
b Sou tão saudável como qualquer outra pessoa					
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
c Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar ...					
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
d A minha saúde é ótima.....					
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

A sua doença renal

12. Até que ponto é que cada uma das seguintes afirmações é verdadeira ou falsa para si?

	Completam ente verdadeira	Quase toda verdadeira	Não sei	Quase toda falsa	Completa- mente falsa
a A minha doença renal interfere demasiado na minha vida.....	τ	τ	τ	τ	τ
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Passo demasiado tempo a tratar da minha doença renal.....					
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Sinto-me demasiado/a com a minha doença renal.....					
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Sinto-me um peso para a minha família.....					
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

13. Estas perguntas são sobre como se sente e como têm corrido as últimas 4 semanas. Para cada pergunta, dê a resposta que mais se aproxima da forma como se tem sentido.

Quantas vezes nas últimas 4 semanas ...

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre	Sempre
a Se isolou das outras pessoas à sua volta?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b demorou a reagir a coisas que foram ditas ou feitas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c Se mostrou irritável com os que o/a rodeiavam?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d Teve dificuldades em se concentrar ou pensar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e Se deu bem com as outras pessoas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f Se sentiu confuso/a?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

14. Nas últimas 4 semanas, até que ponto se sentiu incomodado/a por cada uma das seguintes situações?

	Não me incomodei de forma alguma	Fiquei um pouco incomoda- do	Incomodei -me de forma moderada	Muito incomoda- do	Extrema- mente incomoda- do
	τ	τ	τ	τ	τ
ªDores					
musculares?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
ºDor no peito?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
«Cãibras?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
«Comichão?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
«Pele seca?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
«Falta de ar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
§Sensação de desmaio e tonturas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
ºFalta de apetite?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
ºEsgotado/a ou sem forças?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
ªMãos ou pés dormentes ou adormecidos?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
«Náuseas ou indisposição?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
ª(Apenas para doentes em hemodiálise) Problemas com fístula? .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Efeitos da doença renal no seu dia-a-dia

15. Algumas pessoas sentem-se incomodadas com os efeitos da doença renal no seu dia-a-dia, enquanto outras não. Até que ponto é que a doença renal o/a incomoda em cada uma das seguintes áreas?

	Nada incomodado	Um pouco incomodado	Moderada mente incomodado	Muito incomodado	Extremame nte incomodado
	τ	τ	τ	τ	τ
a Restrição de líquidos?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Restrição dietética?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Capacidade para fazer os trabalhos domésticos?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Capacidade para viajar?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
e Dependência de médicos e outro pessoal clínico? ...	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
f Stresse, tensão ou preocupação causadas pela doença renal?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
g Vida sexual?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
h Aparência física?.	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

As três perguntas que se seguem são pessoais e dizem respeito à sua atividade sexual, mas as suas respostas são importantes para compreendermos de que forma é que a doença renal interfere na vida das pessoas.

16. Teve atividade sexual nas últimas 4 semanas?

(faça um círculo à volta de um número)

Não1
Sim2

→

Se respondeu não, por favor
salte para a pergunta **17**

Até que ponto cada uma das seguintes situações constitui um problema nas últimas 4 semanas:

	Sem problema	Um pequeno problema	Algum problema	Um grande problema	Um problema grave
	τ	τ	τ	τ	τ
a Ter prazer sexual? ..	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Ficar excitado/a sexualmente?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

17. Para a pergunta seguinte, classifique o seu sono usando uma escala de 0 a 10 em que 0 representa “muito mau” e 10 “muito bom”.

Se acha que o seu sono fica entre o “muito mau” e o “muito bom”, faça uma cruz no quadrado por baixo do número 5. Se acha que o seu sono é um nível melhor do que 5, faça uma cruz no quadrado por baixo de 6. Se acha que o seu sono é um nível pior do que 5, faça uma cruz no quadrado por baixo do 4 (e assim por diante).

Numa escala de 0 a 10, como classificaria o seu sono em geral? [Marque um X abaixo do número.]

Muito mal											Muito bom				
τ											τ				
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10															
<div style="display: flex; justify-content: space-around; height: 20px;"> <div style="width: 100%; border-bottom: 1px solid black;"></div> </div>															
<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="width: 100%; border: 1px solid black; height: 20px;"></div> </div>															

18. Com que frequência é que nas últimas 4 semanas...

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre	Sempre
a Acordou durante a noite e teve dificuldade em voltar a adormecer? .	τ	τ	τ	τ	τ	τ
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b Dormiu o tempo suficiente?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c Teve dificuldade em se manter acordado/a durante o dia?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

19. Relativamente à sua família e aos seus amigos, qual o seu grau de satisfação com...

	Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito
a A quantidade de tempo que consegue passar com a sua família e com os seus amigos?.....	τ	τ	τ	τ
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b O apoio que recebe da família e dos amigos?....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

20. Nas últimas 4 semanas, teve um trabalho remunerado?

<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="text-align: center;"> <p>Sim</p> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> ₁ </div> <div style="text-align: center;"> <p>Não</p> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> ₂ </div> </div>
--

21. A sua saúde o impossibilita-o/a de ter um trabalho remunerado?

<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="text-align: center;"> <p>Sim</p> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> ₁ </div> <div style="text-align: center;"> <p>Não</p> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> ₂ </div> </div>
--

22. Em geral, como classifica a sua saúde?

<p>A pior possível (tão má ou pior do que estar morto/a)</p>	<p>Nem muito boa nem muito má</p>	<p>A melhor possível</p>
<p>τ 0</p>	<p>1 2 3 4 τ 5</p>	<p>6 7 8 9 τ 10</p>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Satisfação com os cuidados prestados

23. Pense nos cuidados que recebe na diálise renal. Em termos da sua satisfação, como classificaria a amabilidade e o interesse que tiveram consigo como pessoa?

Muito mau	Mau	Suficiente	Bom	Muito bom	Excelente	O melhor possível
τ	τ	τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

24. Até que ponto é que cada uma das seguintes afirmações é verdadeira ou falsa?

	Completamente verdadeira	Quase toda verdadeira	Não sei	Quase toda falsa	Completamente falsa
a O pessoal da diálise encoraja-me a ser tão independente quanto possível.....	τ	τ	τ	τ	τ
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b O pessoal da diálise ajuda-me a lidar com minha doença renal.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

25. Qual o seu nível de escolaridade?

Não sabe ler nem escrever	Só sabe ler	1º ciclo do ensino básico (1º-4º ano) Antiga 4ª classe	2º ciclo do ensino básico (5º-6º ano) Antiga 6ª classe	3º ciclo do ensino básico (7º-9º ano) Curso Geral dos Liceus	Ensino Secundário (10º-11º ano) Curso Completo dos Liceus	Ensino Médio	Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)
τ	τ	τ	τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8

26. Se vive só, qual o seu rendimento?

Até 250 euros mensais	De 250 a 400 euros mensais	De 400 a 750 euros mensais	De 750 a 1500 euros mensais	De 1.500 a 2.500 euros mensais	Mais de 2.500 euros mensais
τ	τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

27. Se não vive só, qual o rendimento do seu agregado familiar?

Até 250 euros mensais	De 250 a 400 euros mensais	De 400 a 750 euros mensais	De 750 a 1500 euros mensais	De 1.500 a 2.500 euros mensais	Mais de 2.500 euros mensais
τ	τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

28. Qual é a sua situação familiar?

Casado/a com registo	Casado/a sem registo união de facto	Solteiro/a	Viúvo/a	Divorciado/ a	Separado/a
τ	τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

29. Qual é a sua situação perante o trabalho?

Trabalha por conta própria	Trabalha por conta de outrem	Reforma do Aposentado	Desempregado	Vive de rendimentos	Pensionista	Estudante
τ	τ	τ	τ	τ	τ	τ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

30. Qual o sexo?

Feminino	Masculino
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

31. Qual a sua idade? _____ anos

Obrigado por responder a estas questões!

Anexo III

(Consentimento informado)

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO

TÍTULO DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO: Qualidade de vida em diálise

PROTOCOLO Nº

PROMOTOR :

Carla Alexandra Lopes dos Santos

INVESTIGADOR COORDENADOR

Professor Doutor Rui Alves

CENTRO DE ESTUDO

Carla Alexandra Lopes dos Santos

MORADA:

Urbanização D.Inês Rua da Misericórdia, nº31, Pombal

CONTACTO TELEFÓNICO:

964155859

NOME DO DOENTE

(LETRA DE IMPRENSA)

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo para avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes insuficientes renais crónicos em diálise.

Este procedimento é chamado consentimento informado e descreve a finalidade do estudo, os

procedimentos, os possíveis benefícios e riscos. A sua participação poderá contribuir para melhorar o conhecimento sobre qualidade de vida em diálise.

Receberá uma cópia deste Consentimento Informado para rever e solicitar aconselhamento de familiares e amigos. O Investigador ou outro membro da sua equipa irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o termo de consentimento e também alguma palavra ou informação que possa não entender.

Depois de compreender o estudo e de não ter qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário. Após a sua assinatura e a do Investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia. Caso não queira participar, não haverá qualquer penalização nos cuidados que irá receber.

1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Este estudo irá decorrer no centro de diálise de Leiria, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com insuficiência renal crónica em diálise

Trata-se de um ESTUDO NÃO EXPERIMENTAL, TRANSVERSAL, QUANTITATIVO, DESCRITIVO

ESTE ESTUDO TEM COMO OBJETIVO AVALIAR A QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE EM DOENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA EM DIÁLISE

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC) de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os doentes ou outros participantes incluídos e garantir prova pública dessa proteção.

Como participante neste estudo beneficiará da vigilância e apoio do seu médico, garantindo assim a sua segurança.

Este estudo tem por objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com insuficiência renal crónica em diálise

Serão incluídos 75 doentes

2. PROCEDIMENTOS E CONDUÇÃO DO ESTUDO

Este estudo tem como orientação científica o Professor Doutor Rui Alves.

Será desenvolvido um estudo não experimental, transversal, quantitativo e descritivo.

Este estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com insuficiência renal crónica em diálise.

Esta avaliação implica:

- identificar a relação entre o tipo de admissão e a qualidade de vida;
- identificar a relação entre as variáveis sociodemográficas e a qualidade de vida;
- identificar a relação entre as variáveis clínicas e a qualidade de vida.

O instrumento a utilizar será a versão portuguesa do KDQOL-SF (Kidney Disease Quality of Life), que é um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida para doentes com insuficiência renal em diálise, da autoria de HAYS et al. (1997). Possui perguntas específicas que focam as preocupações particulares dos doentes renais em diálise. São elas, os sintomas/problemas, os efeitos da doença renal na vida diária, o peso da doença renal na vida do doente, a interferência da doença na atividade profissional e na função cognitiva, a qualidade da interação social e o impacto da doença na função sexual e no sono. Possui também três dimensões adicionais de qualidade de vida, incluindo o apoio social, o encorajamento dos profissionais da unidade de diálise e a satisfação do doente. E, por fim, um questionário genérico de saúde — o SF-36v2 — com 36 perguntas, agrupadas em oito dimensões correspondentes às funções física, emocional e social, aos desempenhos físico e emocional, à dor, à saúde em geral e à vitalidade. Neste estudo serão também incluídas algumas questões sociodemográficas (nomeadamente idade, sexo, nível de escolaridade, situação familiar, situação profissional, com quem vive, rendimentos, área de proveniência, apoio) e clínicas (tipo de admissão, tipo de tratamento, doenças associadas, complicações, tempo em diálise).

Os dados serão tratados informaticamente recorrendo ao programa estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Science), versão 17 ou superior.

Para sistematizar e realçar a informação fornecida pelos dados utilizar-se-á a estatística descritiva e a estatística inferencial, nomeadamente:

- Frequências absolutas (nº) e relativas (%);
- Medidas de tendência central: média, mínimo e máximo;
- Medidas de dispersão ou variabilidade: desvio padrão (s);
- Teste t de Student e análise de variância de um fator para a comparação entre médias de amostras independentes, o teste de Scheffé de comparação múltipla e o coeficiente de correlação de Pearson para variáveis quantitativas.

2.1. Procedimentos - Não aplicável

2.2. Calendário das visitas/ Duração (exemplo)

Este estudo consiste na aplicação de um questionário a 80 utentes em visitas programadas e autorizadas pelo Centro de Hemodiálise.

2.3. Tratamento de dados/ Randomização

Os dados são tratados informaticamente.

3. RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O DOENTE

NÃO APLICÁVEL

4. POTENCIAIS BENEFÍCIOS

Este estudo tem a vantagem de estudar a sua doença e permitir um melhor conhecimento da progressão da mesma e complicações associadas. Além disso, a informação que será recolhida irá contribuir para uma melhor informação dos médicos de forma a melhorar os cuidados

clínicos a prestar aos doentes com situações idênticas. Trará benefícios a longo prazo pelo resultado da investigação.

5. NOVAS INFORMAÇÕES

Ser-lhe-á dado conhecimento de qualquer nova informação que possa ser relevante para a sua condição ou que possa influenciar a sua vontade de continuar a participar no estudo.

6. TRATAMENTOS ALTERNATIVOS

NÃO APLICÁVEL

7. SEGURANÇA

NÃO APLICÁVEL

8. PARTICIPAÇÃO/ ABANDONO VOLUNTÁRIO

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalidade ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com o Investigador que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á pedido para informar o Investigador se decidir retirar o seu consentimento.

O Investigador do estudo pode decidir terminar a sua participação neste estudo se entender que não é do melhor interesse para a sua saúde continuar nele. A sua participação pode ser também terminada se não estiver a seguir o plano do estudo, por decisão administrativa ou decisão da Comissão de Ética. O médico do estudo notificará-lo-á se surgir uma dessas circunstâncias, e falará consigo a respeito da mesma.)

9. CONFIDENCIALIDADE

Sem violar as normas de confidencialidade, serão atribuídos a auditores e autoridades reguladoras acesso aos registos médicos para verificação dos procedimentos realizados e

informação obtida no estudo, de acordo com as leis e regulamentos aplicáveis. Os seus registos manter-se-ão confidenciais e anonimizados de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. Se os resultados deste estudo forem publicados a sua identidade manter-se-á confidencial.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito.

Pode ainda em qualquer altura exercer o seu direito de acesso à informação. Pode ter também acesso à sua informação médica diretamente ou através do seu médico neste estudo. Tem também o direito de se opor à transmissão de dados que sejam cobertos pela confidencialidade profissional.

Os registos médicos que o identificarem e o formulário de consentimento informado que assinar serão verificados para fins do estudo pelo promotor e/ou por representantes do promotor, e para fins regulamentares pelo promotor e/ou pelos representantes do promotor e agências reguladoras noutros países. A Comissão de Ética responsável pelo estudo pode solicitar o acesso aos seus registos médicos para assegurar-se que o estudo está a ser realizado de acordo com o protocolo. Não pode ser garantida confidencialidade absoluta devido à necessidade de passar a informação a essas partes.

Ao assinar este termo de consentimento informado, permite que as suas informações médicas neste estudo sejam verificadas, processadas e relatadas conforme for necessário para finalidades científicas legítimas.)

Confidencialidade e tratamento de dados pessoais

Os dados pessoais dos participantes no estudo, incluindo a informação médica ou de saúde recolhida ou criada como parte do estudo, (tais como registos médicos ou resultados de testes), serão utilizados para condução do estudo, designadamente para

fins de investigação científica e farmacológica relacionados com o medicamento ou com a patologia em estudo.

Ao dar o seu consentimento à participação no estudo, a informação a si respeitante, designadamente a informação clínica, será utilizada da seguinte forma:

1. O promotor, os investigadores e as outras pessoas envolvidas no estudo recolherão e utilizarão os seus dados pessoais para as finalidades acima descritas.
2. Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não o (a) identifica diretamente (e não ao seu nome) serão comunicados pelos investigadores e outras pessoas envolvidas no estudo ao promotor do estudo, que os utilizará para as finalidades acima descritas.
3. Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não permita identificá-lo(a) diretamente, poderão ser comunicados a autoridades de saúde nacionais e internacionais.
4. A sua identidade não será revelada em quaisquer relatórios ou publicações resultantes deste estudo.
5. Todas as pessoas ou entidades com acesso aos seus dados pessoais estão sujeitas a sigilo profissional.
6. Ao dar o seu consentimento para participar no estudo autoriza o promotor ou empresas de monitorização de estudos/estudos especificamente contratadas para o efeito e seus colaboradores e/ou autoridades de saúde, a aceder aos dados constantes do seu processo clínico, para conferir a informação recolhida e registada pelos investigadores, designadamente para assegurar o rigor dos dados que lhe dizem respeito e para garantir que o estudo se encontra a ser desenvolvido corretamente e que os dados obtidos são fiáveis.
7. Nos termos da lei, tem o direito de, através de um dos médicos envolvidos no estudo/estudo, solicitar o acesso aos dados que lhe digam respeito, bem como de solicitar a retificação dos seus dados de identificação.
8. Tem ainda o direito de retirar este consentimento em qualquer altura através da notificação ao investigador, o que implicará que deixe de participar no estudo/estudo. No entanto, os dados recolhidos ou criados como parte do estudo até essa altura que não o(a) identifiquem poderão continuar a ser utilizados para o propósito de estudo/estudo, nomeadamente para manter a integridade científica do estudo, e a sua informação médica não será removida do arquivo do estudo.

9. Se não der o seu consentimento, assinando este documento, não poderá participar neste estudo. Se o consentimento agora prestado não for retirado e até que o faça, este será válido e manter-se-á em vigor.

10. COMPENSAÇÃO

Este estudo é da iniciativa do investigador e, por isso, se solicita a sua participação sem uma compensação financeira para a sua execução, tal como também acontece com os investigadores e o Centro de Estudo. No entanto, se além da visita prevista, planeada de acordo com a atual prática clínica, lhe forem solicitadas visitas suplementares no âmbito deste estudo, as despesas decorrentes dessas deslocações e eventuais perdas salariais ser-lhe-ão reembolsadas. O Centro de Estudo suportará todos os custos inerentes aos procedimentos das visitas. Não haverá portanto qualquer custo para o participante pela sua participação neste estudo.)

11. CONTACTOS

Se tiver perguntas relativas aos seus direitos como participante deste estudo, deve contactar:

Presidente da Comissão de Ética da FMUC,

Azinhaga de Santa Comba, Celas – 3000-548 Coimbra

Telefone: 239 857 707

e-mail: comissaoetica@fmed.uc.pt

Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:

Carla Alexandra Lopes dos Santos

Urb. Encosta da Fonte lot10 2ºesq Souto 3100-370 Pombal

Tlm:964155859

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA
TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO
RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

CONSENTIMENTO INFORMADO

De acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial e suas atualizações:

1. Declaro ter lido este formulário e aceito de forma voluntária participar neste estudo.
2. Fui devidamente informado(a) da natureza, objetivos, riscos, duração provável do estudo, bem como do que é esperado da minha parte.
3. Tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o estudo e percebi as respostas e as informações que me foram dadas.

A qualquer momento posso fazer mais perguntas ao médico responsável do estudo. Durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O médico responsável dará toda a informação importante que surja durante o estudo que possa alterar a minha vontade de continuar a participar.

4. Aceito que utilizem a informação relativa à minha história clínica e os meus tratamentos no estrito respeito do segredo médico e anonimato. Os meus dados serão mantidos estritamente confidenciais. Autorizo a consulta dos meus dados apenas por pessoas designadas pelo promotor e por representantes das autoridades reguladoras.
5. Aceito seguir todas as instruções que me forem dadas durante o estudo. Aceito em colaborar com o médico e informá-lo(a) imediatamente das alterações do meu estado de saúde e bem-estar e de todos os sintomas inesperados e não usuais que ocorram.
6. Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos e, em particular, aceito que esses resultados sejam divulgados às autoridades sanitárias competentes.
7. Aceito que os dados gerados durante o estudo sejam informatizados pelo promotor ou outrem por si designado.

Eu posso exercer o meu direito de retificação e/ ou oposição.

8. Tenho conhecimento que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem comprometer a qualidade dos meus cuidados médicos. Eu tenho conhecimento que o médico tem o direito de decidir sobre a minha saída prematura do estudo e que me informará da causa da mesma.
9. Fui informado que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador, do promotor ou das autoridades reguladoras.

Nome do

Participante _____

Assinatura : _____

Data: ____/____/____

Nome de Testemunha / Representante

Legal: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, os objetivos e os potenciais riscos do Estudo acima mencionado.

Nome do Investigador: Carla Alexandra Lopes dos Santos _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Anexo IV

(Autorização para utilização da escala KDQOL-SF 1.3 – Kidney Disease and Quality of life)

Bom dia,

Autorizo a utilização da escala KDQOL-SF1.3 - Kidney Disease and Quality of Life, no âmbito do seu trabalho de Mestrado em Saúde Pública. Envio em anexo o instrumento original, a versão validada para Portugal, o instrumento por mim utilizado, manual de utilização e artigos publicados da validação e do nosso estudo.

Ao dispor.

Com os melhores.

Com os Melhores Cumprimentos

Eugénia Anes

Professor Adjunto

Escola Superior de Saúde

Instituto Politécnico de Bragança

----- Mensagem encaminhada de Helena Pimentel <hpimentel@ipb.pt> -----

Data: Wed, 19 Mar 2014 14:07:49 -0000

De: Helena Pimentel <hpimentel@ipb.pt>

Assunto: FW: Professora Eugénia J. Anes_Mestrado S.P._Qualidade de vida em Diálise_Carla Santos

Para: eugenia@ipb.pt

Com os melhores cumprimentos pessoais

Helena Pimentel

Anexo V

(Autorização do Centro onde decorrerá o estudo)

Boa tarde Enfª Carla Santos,

Vimos informar que a aplicação do questionário sobre qualidade de vida, nos doentes em diálise da Eurodial Leiria, se encontra aprovada. Agradecemos que coordene com o Enfermeiro Boaventura a logística para a aplicação do questionário.

Votos de um bom trabalho. Ficaremos a aguardar que nos apresente os resultados do estudo logo que estejam disponíveis.

Cumprimentos,

José Luís Almeida

Diretor Geral | Country Manager

DaVita, Portugal | Avª do Forte, nº 3, Edifício Suécia IV – piso 1 – Sala 1.09 | 2794-038 Carnaxide

[+351 21 001 5240](tel:+351210015240) (Telefone/Telephone) | [+351 21 001 5259](tel:+351210015259) (Fax) | [+351 91 618 15 01](tel:+351916181501) (Telemóvel/Mobile) | jose.almeida@davita.pt